Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Frischer Wind und neue Ideen - Jung und Rheuma in NRW

Tätigkeitsbericht 2020

Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V., III. Hagen 37, 45127 Essen, Tel. 0201/ 8 27 97-0
Fax: 0201/ 8 27 97 500, E-Mail: info@rheuma-liga-nrw.de, Internet: www.rheuma-liga-nrw.de

INHALT

I. Editorial — Seite 4

II. Frischer Wind und neue Ideen — Seite 5

Jung und Rheuma in NRW

III. Eine starke Gemeinschaft auch in herausfordernder Zeit — Seite 11

Grundlagen der Verbandsarbeit

Selbsthilfe braucht Strukturen
Ein starker Zusammenhalt: Unsere Mitglieder
Interessenneutrale Finanzierung

Ehrenamt in Pandemiezeiten — Seite 21

Funktionstraining
Kreative Selbsthilfe
Selbsthilfe für jedes Alter
Diagnosespezifische Angebote

Information und Aufklärung — Seite 28

Seminare
Ärztlicher Telefonservice
Ratgeber im Sozialrecht
Medienspiegel

Netzwerke für Rheumakranke — Seite 37

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband
Kooperationspartner hsg Bochum - Hochschule für Gesundheit

IV. Ausblick und Dank — Seite 40

V. Anhang — Seite 45

Verbandsstruktur
Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit
Förderer
Mitgliederzahl in den AGen
Jubiläen in den AGen
Satzung und Beitragsordnung

I. EDITORIAL

Liebe Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW,
liebe Leserinnen und Leser,

hinter uns liegt ein besonderes Jahr. Das Erleben einer Pandemie ist eine Erfahrung, die wir alle zum ersten - und hoffentlich letzten - Mal gemacht haben. Über lange Zeiträume waren Aktivitäten mit persönlichen Begegnungen nicht möglich. Dabei sind diese Begegnungen das Herz der Selbsthilfe. Denn Austausch und gegenseitige Unterstützung funktionieren am besten von Mensch zu Mensch.

Doch wenn die gewohnten Wege versperrt sind, müssen neue Pfade angelegt und gegangen werden. Dies haben wir im zurückliegenden Jahr getan und Sorge getragen, dass trotz und mit Corona in unserem Verband kein Stillstand eingetreten ist. Denn auch und gerade während der Pandemie brauchen rheumakranke Menschen einen verlässlichen Verband an ihrer Seite. Unter www.rheuma-liga-nrw.de haben wir Sie mit seriösen Informationen von hoher Qualität versorgt.

Auch nach Corona werden Betroffene weiterhin mit ihrer rheumatischen Erkrankung leben müssen. Wir haben 2020 zwei maßgeschneiderte Angebote entwickelt. Gemeinsam mit jungen Rheumatiker*innen wurde eine Webseite spezielle für junge Menschen mit Rheuma entwickelt. Hier zeigte sich auch, dass digitale Selbsthilfe funktionieren kann. Im zweiten Themenbereich haben wir zusammen mit der Hochschule für Gesundheit in Bochum ein Konzept entwickelt für ein Ausbildungsmodul zu Leben und Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung und zu Angeboten der Selbsthilfe, bei dem Ehrenamtliche unseres Verbandes zum Einsatz kommen werden.

Durch die vielen Nachfragen unserer Mitglieder nach der Wiederaufnahme von Aktivitäten, insbesondere des Funktionstrainings, wissen wir, dass das Gruppenleben sehr vermisst wird. Wir sind froh und dankbar für die wirklich tolle Unterstützung unserer Mitglieder in der schwierigen Zeit. Herzlichen Dank dafür, dass Sie uns die Treue gehalten haben. Ein ganz besonderer Dank geht an die vielen Mitglieder, die auf ihren Erstattungsanspruch aus ihrem Vertrag als Selbstzahler*in im Funktionstraining verzichtet und den Betrag stattdessen gespendet haben. Dies hat uns sehr geholfen.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre unseres Tätigkeitsberichtes und alles Gute für Sie.

Ihr

Rainer Voss

Präsident der
Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

II. Frischer Wind und neue Ideen – Jung und Rheuma in NRW

Junge Selbsthilfe: Was heißt das?

Rheuma ist keine Frage des Alters. Auch junge Menschen können von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sein. In der Gesundheitsberichterstattung des Bundes aus dem Jahr 2018 hält die Altersgruppe von 20 bis 35 Jahren einen Anteil von 4,2 % der diagnostizierten entzündlich-rheumatische Erkrankungen bei Patientinnen und Patienten in rheumatologischen Schwerpunkteinrichtungen. * Für 2018 sind dies 280 Betroffene in dieser Altersgruppe.

Rheuma in jungem Lebensalter kommt demnach nicht häufig, aber auch nicht sehr selten vor. Zum 01.01.2021 waren 523 Mitglieder In der Deutschen Rheuma-Liga NRW jünger als 35 Jahre. Davon waren 123 Mitglieder jünger als 18 Jahre.

Für 500 Mitglieder und weitere Betroffene in NRW in der Altersgruppe zwischen 18 und 35 Jahren, die (noch) nicht Mitglied sind, sind demnach Selbsthilfeangebote eine unerlässliche Säule der Krankheitsbewältigung. Doch die Selbsthilfe hat ein Imageproblem bei jungen Menschen. Weithin besteht noch die Vorstellung, dass Selbsthilfe darin bestehe, sich gegenseitig sein Leid zu klagen und dadurch das eigene Befinden zu verschlechtern.

Doch Selbsthilfe ist „mehr als Stuhlkreis“ hält der Slogan einer bundesweiten Kampagne dagegen. Moderne Selbsthilfe bietet eine Fülle von Möglichkeiten, sich zu engagieren und Einfluss zu nehmen.

30 Jahre AG 90

Junge Menschen mit Rheuma waren in den ersten Jahren der Deutschen Rheuma-Liga NRW nicht speziell im Fokus, ebensowenig wie Familien mit einem rheumakranken Kind. Nach dem Wohnortprinzip wurden sie der Arbeitsgemeinschaft ihres Wohnortes zugeteilt. Doch dieses Prinzip bewährte sich für diese besondere Zielgruppe nicht. Denn Selbsthilfe ist Austausch und gegenseitige Unterstützung unter Gleich- der Ähnlichbetroffenen. In jeder Arbeitsgemeinschaft gab es jedoch nur vereinzelt rheumakranke Kinder und junge Erwachsene, so dass das Wohnortprinzip in den Arbeitsgemeinschaften nicht greifen konnte. Mit dieser Erkenntnis schlug die Geburtsstunde der landesweiten Arbeitsgemeinschaft für Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker*innen, die am 1. Januar 1990 gegründet wurde.

Speziell für diesen Arbeitsbereich wurde eine hauptamtliche Mitarbeiterin zur Unterstützung der Selbsthilfe in der AG 90 eingestellt. Zum Aufgabenbereich gehört bis heute auch die Beratung bei Problemen im Kindergarten, in der Schule und in der Ausbildung sowie auf Anfrage Vorträge in den Einrichtungen.

Quelle:
https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_olap_tables.prc_set_hierlevel?p_uid=gast&p_aid=71066474&p_sprache=D&p_help=2&p_indnr=862&p_ansnr=86694190&p_version=2&p_dim=D.100&p_dw=10101&p_direction=drill

Seit 1995 ist eine Beisitzerposition im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW für ein Mitglied der AG 90 fest reserviert. Ausdrückliches Ziel dieser Entscheidung ist es, die Berücksichtigung der Belange von Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker*innen in der Verbandsentwicklung sicher zu stellen. Seitdem haben sowohl Mütter rheumakranker Kinder als auch junge Rheumatiker*innen aktiv im Vorstand mitgearbeitet.

KIM 2020

Neben der Verbandszeitschrift mobil etablierte sich ein regelmäßiger Rundbrief für die Mitglieder der AG 90. Aus dem ursprünglichen „Rheumifanteninfobrief“ ging 2001 die KIM hervor, das Kontakt- und Infomagazin für Eltern rheumakranker Kinder und Junge Rheumatiker*-innen.

Bereits in der Anfangszeit der AG 90 stellten sich Eltern als Ansprechpartner*innen zur Verfügung, und es bildeten sich regionale Elternkreise. Familien mit einem rheumakranken Kind stand von Beginn an ein Familienseminar zur Verfügung, das den Eltern wertvolle Informationen bot und eine Vernetzung ermöglichte. Im Jahr 2000 kamen die Extratouren hinzu, ein Seminar für rheumakranke Jugendliche.

Auch für junge Rheumatiker*innen wurde ein spezielles Seminar angeboten. In den Anfangsjahren trafen sie sich regelmäßig auch zu landesweiten Treffen. Gemeinsame Unternehmungen wie z.B. eine Wanderung und der Austausch in gemütlicher Runde standen im Mittelpunkt der Selbsthilfearbeit. Auf der Reha-Care, der internationalen Messe für Menschen mit Handicaps, führten sie Hilfsmittel für den Alltag vor.

Doch der Enthusiasmus der ersten Stunde ging mit der Zeit verloren. Die Lebensphase bis 35 Jahre hält für junge Menschen ganz allgemein große Herausforderungen bereit. Dies trifft auf chronisch kranke Menschen in besoderem Maße zu. Es gilt, sich für einen Beruf zu entscheiden und entsprechend eine Ausbildung oder ein Studium zu absolvieren. Auch die Familiengründung fällt in diese Lebensphase. Spätestens wenn sich Nachwuchs einstellt, schrumpft das Zeitkontingent für darüber hinaus gehende Aktivitäten auf ein Minimum und wird eher für die Pflege von Freundschaften und andere soziale Kontakte genutzt als für Selbsthilfeaktivitäten.

Workshops mit jungen Rheumatiker*innen

An dieser Situation hat sich bis heute nichts geändert. Eher sind die zur Verfügung stehenden Zeitfenster durch die gestiegenen familiären und beruflichen Anforderungen noch enger geworden. Doch Selbsthilfe ist immer das, was Betroffene daraus machen. Daher unternahm unser Verband den Versuch auszuloten, welche Vorstellungen junge Menschen mit Rheuma von der Selbsthilfe haben, was sie sich wünschen und ob sie bereit und zeitlich in der Lage sind, sich für andere junge Menschen mit Rheuma zu engagieren.

Unter dem Titel „Junge Selbsthilfe - Was geht?“ wurde 2019 der erste Workshop in Köln durchgeführt. Persönlich nahmen fünf junge Rheumatiker*innen daran teil. Wegen Terminschwierigkeiten entwickelten drei weitere junge Rheumatiker*innen im Vorfeld des Seminars im Rahmen einer Videokonferenz ihre Idealvorstellung eines Kommunikationsnetzwerkes der jungen Rheumatiker*innen. Diese wurde während des Seminars allen Teilnehmenden vorgestellt und besprochen. Ein zweiter Workshop hieß „Fit für den Wechsel“ und stellte den Übergang zum ehrenamtlichen Engagement in der Arbeitsgemeinschaft vor Ort in den Mittelpunkt. Zu diesem Themenkomplex ist eine Veranstaltung geplant, die junge Rheumatiker*innen mit Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften in einen Austausch bringen soll. Diese Veranstaltung wird von einer Arbeitsgruppe des Vorstands der deutschen Rheuma-Liga NRW inhaltlich vorbereitet. Zur Mitarbeit in dieser Arbeitsgruppe erklärten sich drei Teilnehmer*innen des Workshops bereit. Es entstand außerdem die Idee eines Selbstmanagement-Kurses speziell für junge Menschen mit Rheuma.

Die Ergebnisse des ersten Workshops in Bezug auf die Landing Page für junge Rheumatiker*innen standen im Mittelpunkt eines zweiten Workshops im Jahr 2020, in dem konkrete Umsetzungsmöglichkeiten besprochen wurden. Coronabedingt konnte die Veranstaltung nur als Videokonferenz durchgeführt werden, so dass abendliche Gesprächsrunden untereinander nicht stattfinden konnten. Dennoch konnten konkrete Schritte vereinbart werden.

www.jungundrheuma.nrw

Während der Workshops hatte sich gezeigt, dass bei jungen Rheumatiker*innen ein Gefühl der Vereinzelung vorhanden ist, da kaum jemand weitere gleichaltrige Rheumakranke kannte. Dementsprechend groß war das Bedürfnis nach einer Kommunikationsplattform im Internet, die junge Menschen mit Rheuma vernetzen und eine Möglichkeit der Kontaktaufnahme bieten sollte. Denn auf der Webseite der Deutschen Rheuma-Liga NRW unter www.rheuma-liga-nrw.de waren junge Rheumatiker*innen schwer auffindbar. Die Seite bot darüber hinaus keine Möglichkeit, sich untereinander z.B. für gemeinsame Freizeitgestaltung zu verabreden. Diese Ziele sollten mit einer eigenen Landing Page für junge Rheumatiker*innen online erreicht werden.

In der Folgezeit wurde intensiv an deren Konzipierung und Umsetzung gearbeitet. Nicht nur die Teilnehmer*innen der Workshops engagierten sich dabei ehrenamtlich, sondern es kamen weitere junge Rheumakranke dazu. Unterstützend waren hauptamtliche Mitarbeiter*innen unseres Verbandes sowie die Digitalagentur, mit der die Deutsche Rheuma-Liga NRW bereits seit langem zusammenarbeitet, mit im Boot.

Zunächst wurde unter www.rheuma-liga-nrw.de eine Befragung über Wünsche und Vorstellungen für die Webseite durchgeführt. Diese Befragung richtete sich bewusst nicht nur an Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Mit der öffentlichen Befragung sollten auch weitere junge Rheumatiker*innen erreicht und motiviert werden, Vorstellungen mitzuteilen. Wer wollte, konnte freiwillig Kontaktdaten mitteilen und wurde in die weitere Arbeit an der Webseite eingebunden.

Die Umfrageergebnisse wurden von der Agentur systematisiert und ausgewertet. Auf dieser Grundlage wurde der Entwurf für die Webseite erstellt und gemeinsam weiterbearbeitet.

In der Umfrage waren die jungen Rheumatiker*innen auch nach ihrer bevorzugten Farbgebung der Webseite befragt worden. Mit den Antworten auf diese Frage startete die Agentur einen Designwettbewerb für ein Logo, dass den Zusammenhang mit der Deutschen Rheuma-Liga NRW und ihren Aktivitäten verdeutlichen, gleichzeitig aber auch für sich selbst stehen sollte. Die jungen Rheumatiker*innen des Webseiten-Teams bewerteten alle eingereichten Entwürfe gemeinsam mit den Hauptamtlichen der Geschäftsstelle und den Profis der Agentur. Das Ergebnis ist ein Logo, das im Grundsatz dem Logo der Deutschen Rheuma-Liga treu bleibt, jedoch eine blaue flächige Ergänzung in Form eines J wie jung enthält. Mit diesem Signet können sich die ehrenamtlichen jungen Betroffenen gut identifizieren.

Die Webseite hält vielfältige Informationen für junge Rheumatiker*innen in NRW bereit, wie Aktivitäten und Termine, bei denen durch eine farbliche Unterscheidung auf einen Blick ersichtlich ist, ob sie online (blau) oder als persönliche Begegnung (grün) stattfinden. Erfahrungsberichte aus dem ehrenamtlichen Webseite-Team bilden die Perspektive junger Menschen mit Rheuma ab.

Die Zusammenarbeit bei der Entwicklung der Webseite hat gezeigt, dass junge Rheumatiker*innen sich mit ihrer Erkrankung oft allein fühlen und Kontakte zu gleichaltrigen Erkrankten vermissen, mit denen sie nicht nur über ihre Erkrankung reden, sondern auch gemeinsam Freizeit verbringen möchten. Die Webseite zeigt auf einer Karte von NRW den aktuellen Stand junger Mitglieder unseres Verbandes mit blauen Punkten an. Jedes Mitglied ein blauer Punkt - es gibt sie, die jungen Leute mit Rheuma, überall in NRW. Um diese Vielfalt zu vernetzen, haben sich junge Ehrenamtliche bereit erklärt, als Ansprechpartner*innen zur Verfügung zu stehen. Ist also die Diagnose einer rheumatischen Erkrankung gestellt, finden junge Betroffene auf der Webseite eine Kontaktmöglichkeit und sind mit der Diagnose nicht auf sich allein gestellt. Der Austausch mit anderen jungen Leuten ist ab sofort nur noch einen Mausklick entfernt. Links zu den sozialen Medien und die Beantwortung grundsätzlicher Fragen (FAQs) runden die Webseite ab. Auf der allgemeinen Homepage unter www.rheuma-liga-nrw.de wird auf jeder Seite auf die neue Webseite hingewiesen. Dies ist besonders wichtig auf den Seiten der Arbeitsgemeinschaften, da die Suche nach Informationen und Kontakten häufig lokal beginnt.

Die weitere Bearbeitung der Webseite wird in Zusammenarbeit mit Mitarbeitenden der Geschäftsstelle der Deutschen Rheuma-Liga NRW durch ein ehrenamtliches Redaktionsteam verwirklicht. Junge Ehrenamtliche erhalten hierfür mehrere Schulungen.

Selbsthilfe junger Rheumatiker*innen bundesweit

Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband bietet über die Ebene des Landesverbandes hinaus vielfältige Möglichkeiten für ein Engagement junger Menschen mit Rheuma. Auch bei bundesweiten Aktivitäten sind junge Rheumakranke aus NRW aktiv engagiert.

Mit einem Augenmerk auf die Themen "Information" und "Austausch" wird "get on - Das Internetportal für junge Leute mit Rheuma" von der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband geführt. Es informiert über Aktivitäten, Projekte und viele Angebote. Junge Rheumakranke erfahren dort auch, dass es einen Ausschuss Junger Rheumatiker*innen im Bundesverband gibt, mit dem junge Betroffene im Bundesverband ihre Interessen vertreten können. Aus unserem Landesverband engagiert sich seit 2017 eine junge Rheumatikerin im Bundesausschuss. 2018 wurde sie zur Vorsitzenden gewählt.

Auf Instagram postete Britta ihren Alltag mit der rheumatischen Erkrankung

Zum Welt-Rheuma-Tag 2019 machte die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband unter der Überschrift „Rheuma ist jünger als Du denkst“ auf junge Menschen mit Rheuma aufmerksam. Im Rahmen dieser Kampagne posteten zwei junge Rheumatiker*innen auf Instagram ihren Alltag mit der rheumatischen Erkrankung. Die weibliche Protagonistin war eine junge Rheumatikerin aus Nordrhein-Westfalen.

Bereits seit 1996 gibt es das Rheumafoon der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband. Das Beratungstelefon ist für Eltern rheumakranker Kinder und junge Rheumatiker*innen eine Anlaufstelle, an der sie von speziell für dieses Engagement geschulten selbst betroffenen Ehrenamtlichen beraten werden. Für beide Zielgruppen steht jeweils auch eine Ehrenamtliche aus Nordrhein-Westfalen zur Beratung zur Verfügung.

Auch die Webseite www.mein-rheuma-wird-erwachsen.de führt junge Menschen zum Youtube-Channel der Rheuma-Liga

Auf der Webseite „Mein Rheuma wird erwachsen“ steht das Erwachsen-Werden mit Rheuma im Mittelpunkt. Denn nicht immer gelingt der Wechsel von der Kinder- zur Erwachsenenrheumatologie. Manche junge Erwachsene brechen die Therapie dann ab, da sie sich von dem/der neuen Ärzt*in nicht verstanden fühlen und die Zeit für Gespräche fehlt. Damit das nicht passiert, gibt es seit 2016 die Transition Peers. Der aus dem Englischen stammende Begriff „Peer“ bedeutet, den gleichen Status, die gleichen Fähigkeit und/oder die gleiche Ausbildung zu haben.* Die Peers sind junge Erwachsene, die den Übergang in die Erwachsenen-Rheumatologie bewältigt haben und die ihre Erfahrungen in diesem Prozess an jüngere Betroffene weitergeben. Gleich vier junge Ehrenamtliche aus unserem Landesverband engagieren sich als Transition Peer und helfen jüngeren Betroffenen über die Klippen des Erwachsenwerdens mit Rheuma hinweg.

*Quelle: https://de.pons.com/%C3%BCbersetzung/englisch-deutsch/peer

Das Internet ist aus dem Alltag junger Menschen nicht mehr wegzudenken, bei den meisten auch nicht die Nutzung der sozialen Netzwerke. Die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband betreibt Accounts bei Facebook, Instagram, Twitter und Youtube. Eine Ehrenamtliche aus NRW engagiert sich ehrenamtlich im Redaktionsteam bei Facebook.

Perspektiven

Die Implementierung von www.jungundrheuma.nrw steht beispielgebend für eine gute Zusammenarbeit zwischen Ehren- und Hauptamt. Sie beweist außerdem, dass junge Menschen sich der Selbsthilfe zuwenden, wenn die Rahmenbedingungen stimmen und die Aktivitäten sich an den eigenen Wünschen und Vorstellungen ausrichten.

Die Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Vorstellungen hat auch dazu geführt, dass bei den jungen Rheumatiker*innen das Ehrenamt auf der Ortsebene mehr in den Blick gerückt ist. Zweimal im Jahr treffen sich Ehrenamtliche der Arbeitsgemeinschaften in regionalen Arbeitskreisen zum Austausch. Bei den Arbeitskreisen im Frühjahr, die coronabedingt als Videokonferenzen stattfanden, war in jedem Arbeitskreis mindestens ein junges Mitglied dabei und stellte die Webseite und deren Entwicklung selbst vor. Mit einem „Markt der Möglichkeiten“, der für 2022 geplant ist, soll außerdem eine Zusammenarbeit zwischen jungen Rheumatiker*innen und Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften vor Ort und in den landesweiten Projekten angestoßen werden.

Neben den jungen Rheumatiker*innen sind in der AG 90 die Familien mit einem rheumakranken Kind vertreten. Auch für die Eltern rheumakranker Kinder sind Workshops geplant, damit sie ihren Bedarf und ihre Wünsche für mögliche Selbsthilfeaktivitäten gemeinsam herausfinden und formulieren können. Wir hoffen, mit den Eltern rheumakranker Kinder einen ähnlichen Prozess in Gang setzen zu können wie bei den jungen und sind gespannt, welche Entwicklung dadurch in diesem Bereich einsetzen wird.

III. Eine starke Gemeinschaft zu jeder Zeit

Grundlagen der Verbandsarbeit

Selbsthilfe braucht Strukturen

Krisen sind Angebote des Lebens, sich zu wandeln. Man braucht noch gar nicht zu wissen, was neu werden soll. Man muss nur bereit und zuversichtlich sein.

Luise Rinser

In der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V. arbeiten mehr als 1.000 ehrenamtlich Engagierte mit Unterstützung hauptamtlich Beschäftigter partnerschaftlich zusammen. Ein klarer Aufbau und transparente Strukturen ermöglichen den regelmäßigen Austausch auf allen Ebenen, sind die Basis für Teamstrukturen und sichern die Möglichkeit des eigenverantwortlichen Arbeitens und des gemeinsamen Gestaltens. Wir sind überzeugt, dass gemeinsames ehrenamtliches Engagement, ineinandergreifendes Arbeiten von Haupt- und Ehrenamtlichen, konstruktive Zusammenarbeit in den Gremien des Verbandes und Fortbildungen die besten Voraussetzungen sind, zu einer gelingenden Verbandsentwicklung zu gelangen.

Ziele der gemeinsamen Arbeit sind

- Förderung der Rheumabekämpfung
- Aufklärung und Beratung Rheumakranker
- Aufklärung der Öffentlichkeit und
- Hilfs-, Selbsthilfe- und Unterstützungsangebote für Betroffene.

Seit der Gründung der Deutschen Rheuma-Liga NRW im Jahr 1974 haben sich unzählige Menschen in vielfältigen Aufgabenbereichen engagiert. Sie haben erreicht, dass die Selbsthilfe heute ein politisch gewollter und akzeptierter Partner im Gesundheitswesen ist und die Rheuma-Liga als eine starke Stimme für Rheumakranke wahrgenommen wird. Dies ist heute notwendiger denn je, denn auch die Versorgung Rheumakranker hängt stark von gesellschafts- und gesundheitspolitischen Veränderungen ab. Die politischen Entscheidungsträger setzen vermehrt auf privat bezahlte Leistungen, deren Absicherung chronisch kranken Menschen jedoch kaum zur Verfügung stehen.

Selbsthilfe während der Corona-Pandemie

Wie für die ganze Gesellschaft hatte das Auftreten des Corona-Virus auch für die Deutsche Rheuma-Liga NRW erhebliche Folgen. Selbsthilfe lebt von persönlichen Begegnungen, die ab März 2020 nicht mehr in der bis dahin gekannten Form möglich waren. Ein großer Teil der geplanten Veranstaltungen musste 2020 ausfallen und wurde ins nächste Jahr verschoben. Dies betraf auch den „Markt der Möglichkeiten“, bei dem interessierte junge Rheumatiker*innen mit aktiven Ehrenamtlichen aus den Arbeitsgemeinschaften zum Austausch zusammengebracht werden sollten.

Die Sprechstunden in den Vor-Ort Büros, Gesprächskreise und Bewegungsangebote konnten sehr plötzlich nicht mehr stattfinden. Insbesondere der Ausfall des Funktionstrainings traf rheumakranke Menschen in NRW hart. Das Funktionstraining trägt dazu bei, die Gelenke beweglich zu halten. In Verbindung mit den Zeiten mehrerer Lockdowns, die mit einem

Rückgang an Bewegungsmöglichkeiten insgesamt einhergingen, bestand die Gefahr, dass sich der Bewegungsmangel negativ auf das Krankheitsgeschehen auswirken könnte. Doch auch die Begegnung und der Austausch in der vertrauten Gruppe wurden schmerzlich vermisst.

Vorstandsarbeit in Pandemiezeiten

Grundlage für alle Entscheidungen zur Gestaltung von Selbsthilfeaktivitäten waren die Infektionszahlen sowie die Corona-Schutzverordnung des Landes NRW in ihrer jeweils gültigen Fassung, die die Ge- und Verbote während der Pandemie regelte. Die Verordnungen galten stets nur für einen eng begrenzten Zeitraum, in der Regel für drei Wochen. Hierdurch wurde eine langfristige Planung unmöglich.

Der Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW rief eine Krisengruppe aus Vorstandsmitgliedern ins Leben, der auch der Geschäftsführer angehörte. In regelmäßigen Telefonkonferenzen wurde die Lage aktuell bewertet. Hierbei spielte nicht nur eine Rolle, was behördlicherseits erlaubt oder verboten war. Die Krisengruppe beurteilte auch, ob erlaubte Aktivitäten für die besondere Zielgruppe rheumakranker Menschen aus ihrer Sicht verantwortbar sind. Diese Bewertung fiel stets sehr zurückhaltend aus.

Die bereits seit Jahren etablierten Arbeitsgruppen des Vorstands arbeiteten auch während der Pandemie weiter an ihren Themen. Die Treffen fanden online als Videokonferenz statt. Die Arbeitsgruppe „Nachwuchsförderung“ trieb in Zusammenarbeit mit jungen Rheumatiker*innen die Entwicklung der Webseite für junge Menschen mit Rheuma in NRW voran. Die Arbeitsgruppe Ehrenamtsmanagement plante wie in den Vorjahren die Jahrestagung, die dann leider ebenfalls nicht stattfinden konnte. Regelmäßige Aufgabe der Arbeitsgruppe Produktentwicklung ist die Begleitung des Seminarprogramms für das Folgejahr. Darüber hinaus wurden Möglichkeiten diskutiert, wie trotz der Pandemie Angebote für Rheumakranke aufrechterhalten werden können.

Delegiertenversammlung 2020

Delegiertenversammlung 2019. Da war Corona noch kein Thema.

Grundgedanke einer Selbsthilfeorganisation ist es, dass jedes einzelne Mitglied Teil der Gemeinschaft ist und im Rahmen seiner oder ihrer Möglichkeiten Anteil am Geschehen im Verband nehmen kann. Dazu findet vor Ort jährlich eine Mitgliederversammlung der örtlichen Arbeitsgemeinschaft statt, bei der die Mitglieder ihre Anliegen vortragen und Delegierte wählen können, die diese auf Landesebene bei der jährlichen Delegiertenversammlung vertreten. Jede Arbeitsgemeinschaft wählt dabei zwei bis sechs Delegierte, je nach ihrer Mitgliederzahl. Dadurch werden die Belange der einzelnen Arbeitsgemeinschaften auf Landesebene angemessen berücksichtigt.

Die jährliche Delegiertenversammlung ist das höchste Beschlussgremium der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. und beschließt stellvertretend für zurzeit über 42.000 Mitglieder die Richtung der Verbandsentwicklung. Sie tagt in der Regel einmal jährlich. Im Jahr 2020 konnte die Delegiertenversammlung pandemiebedingt nicht stattfinden. Zunächst auf den 9. Oktober, gekoppelt an die Jahrestagung, verschoben,

musste sie wegen stark steigender Infektionszahlen sehr kurzfristig abgesagt werden. Aufgrund einer rechtlichen Ausnahmeregelung für das Jahr 2020 war die gesetzliche Pflicht zur Durchführung mindestens einer jährlichen Mitgliederversammlung für das Jahr 2020 ausgesetzt, so dass der Ausfall der Delegiertenversammlung keine Konsequenzen zur Folge hatte.

Arbeitskreise / Arbeitskreis-Sprecher-Tagung

Arbeitskreise

Die örtlichen Arbeitsgemeinschaften arbeiten auf regionaler Ebene in Arbeitskreisen zusammen. Etwa 8-10 Arbeitsgemeinschaften bilden den Arbeitskreis in einer Region. Insgesamt gibt es elf Arbeitskreise in der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Teilnehmer*innen der AK-Treffen sind Mitglieder der erweiterten Leitungsteams, Vertreter*innen verschiedener Gruppen der Arbeitsgemeinschaften, der oder die zuständige Hauptamtliche im Service für Arbeitsgemeinschaften und die Geschäftsführung. Die Arbeitskreise treffen sich zweimal im Jahr zu Austausch und Diskussion regionaler Fragestellungen.

Jeder Arbeitskreis wählt eine*n AK-Sprecher*in, die die auf den Arbeitskreisen diskutierten Themen auf der jährlichen AK-Sprecher-Tagung an den Vorstand herantragen. So ist gewährleistet, dass die Arbeit des Vorstandes sich an den Interessen und Belangen der Arbeitsgemeinschaften ausrichtet. Die Hinweise und Wünsche der AK-Sprecher fließen in die weitere Vorstandsarbeit ein.

Der Beginn der Covid-19-Pandemie fiel mitten in die Zeit der Frühjahrsarbeitskreise. Die Sitzungen der Arbeitskreise in den Regionen Niederrhein und Südwestfalen konnten noch stattfinden. Die später terminierten Arbeitskreise in den anderen Regionen von NRW mussten abgesagt werden.

Die Arbeitskreise im Herbst 2020 konnten als Präsenzsitzungen durchgeführt werden. Den Sitzungen lag ein ausgefeiltes Hygienekonzept zugrunde. Neben den AHA-Regeln - Abstand halten, sorgfältige Handhygiene und Alltagsmaske - wurde auch darauf geachtet, dass Gegenstände wie z.B. Kaffeekannen nicht von mehreren Personen ergriffen wurden, sondern eine Person den Kaffee für alle ausschenkte.

AK-Sprecher-Tagung

Die AK-Sprecher-Tagung 2020 fand am 13. Mai als Telefonkonferenz statt. Für viele der teilnehmenden Ehrenamtlichen war dies der erste Kontakt mit dieser Form der Zusammenarbeit. Technische Probleme traten nicht auf, und die telefonische Versammlung verlief in ruhiger und konstruktiver Atmosphäre. Die Rückmeldungen der Ehrenamtlichen waren durchweg positiv.

Im Mittelpunkt der Tagung standen Fragen im Zusammenhang mit der Covid 19-Pandemie. Vorrangig war der Themenkomplex, ob, wann und unter welchen Umständen das Funktionstraining wieder aufgenommen werden könne. Auch Probleme mit der Erreichbarkeit der Vor-Ort-Büros wurden benannt. Viele Arbeitsgemeinschaften führen die Sprechstunden in Klinikräumen oder Seniorenheimen durch. Diese Einrichtungen waren und sind während der Pandemie nicht mehr für externe Nutzende geöffnet.

Jahrestagung

Jahrestagung

Das gewählte Leitungsteam einer Arbeitsgemeinschaft kann ein Teammitglied als Sprecher*in benennen. Bereits seit einigen Jahren ist jedoch die Entwicklung zu beobachten, dass Arbeitsgemeinschaften ihre Arbeit ohne Sprecher*in partnerschaftlich untereinander organisieren. Die Stellung der/des AG-Sprecher*in als Mittelpunkt der Arbeitsgemeinschaft wird in diesen Fällen hinterfragt. Manchmal gibt es auch einfach niemanden, der eine zentrale Rolle einnehmen möchte.

Aus diesem Grund nahmen bereits in den vergangenen Jahren nicht nur Sprecher*innen der Arbeitsgemeinschaften an der jährlichen Tagung teil. Arbeitsgemeinschaften ohne eine*n gewählte*n Sprecher*in entsandten stets ein interessiertes Teammitglied. Der Vorstand hat dieser Entwicklung Rechnung getragen und die vormalige AG-Sprecher-Tagung umbenannt in Jahrestagung.

Die Jahrestagung

- setzt Schwerpunkte in der Arbeit des Verbandes
- bereitet die Entscheidungen des Vorstands vor
- macht Entscheidungen und Entscheidungsgründe transparent
- bewirkt ein gemeinsames Vorgehen nach innen und außen.

Die Jahrestagung 2020 war für den 09. und 10. Oktober im Ringhotel am Stadtpark in Lünen geplant. Nach dem Ausfall der Delegiertenversammlung im Juni war beabsichtigt, diese am 9. Oktober nachzuholen und die Jahrestagung ausnahmsweise nur als eintägige Veranstaltung durchzuführen. Beiden Veranstaltungen lag ein ausführliches Hygienekonzept zugrunde. Bis zuletzt waren wir davon ausgegangen, beide Veranstaltungen durchführen zu können. In den Tagen vorher stiegen jedoch die Infektionszahlen so schnell an, dass die Durchführung der Veranstaltungen nicht verantwortbar schien. Am 8. Oktober mussten die angemeldeten Teilnehmenden dann telefonisch über die Absage informiert werden.

Stiftung Rheuma-Liga NRW

Die Stiftung wurde durch testamentarische Verfügung eines Mitglieds aus Recklinghausen ermöglicht. Sie finanziert sich aus Zinsen des Stiftungsvermögens und Spenden, die, wie beim gemeinnützigen Verein, steuerlich geltend gemacht werden können. Nicht nur größere Beträge, die als Zustiftung das Stiftungsvermögen und damit die zur Verfügung stehenden Mittel mehren, sondern auch kleinere Spenden helfen uns in unserer Arbeit.

Nach dem Willen der Stifterin sollen die zur Verfügung stehenden Geldmittel zur Verbesserung der Lebenssituation Rheumakranker verwendet werden. Dies realisierte die Stiftung u.a, dadurch, dass sie einkommensschwachen Mitgliedern einige Jahre die Teilnahme am Funktionstraining zu einem stark reduzierten Betrag ermöglichte.

Dem Stiftungsrat, der auch den Stiftungsvorstand wählt, gehörten 2020 an:

Rainer Voss	(Vorsitzender des Stiftungsrates und Mitglied des Stiftungsvorstands)
Brigitte Killewald	(Vorsitzende des Stiftungsvorstands)
Klaus Asmus	(Stellv. Vorsitzender des Stiftungsvorstands)
Alexander Flüthmann	
Hildegard Mang	
Angelika Wegener	

Geschäftsstelle

Hauptamtliche Unterstützung der ehrenamtlichen Arbeit

Die hauptamtliche Geschäftsstelle führt in enger Kooperation mit dem Vorstand die Geschäfte nach den gesetzlichen und verbandlichen Maßgaben. Sie unterstützt die Arbeitsgemeinschaften in allen Bereichen der ehrenamtlichen Arbeit und ist Ansprechpartnerin für die Mitglieder.

Die Arbeit in der Geschäftsstelle war im Jahr 2020 erheblich von den Auswirkungen der Corona-Pandemie betroffen. Dies betraf sowohl die organisatorische als auch die fachlich Ebene.

Bei der Organisation der Geschäftsstelle musste eine Form der Zusammenarbeit gefunden werden, die die Arbeit der Geschäftsstelle sicherstellte. Es war das Ziel, die Geschäftsstelle in jeder Phase der Pandemie funktionsfähig zu erhalten. Um dieses Ziel zu erreichen, wurde das Team der Geschäftsstelle so geteilt, dass in jeder Teamhälfte die Geschäftsführung sowie Mitarbeitende aller Arbeitsbereiche vertreten waren. Ab März 2020 bis November 2020 arbeiteten die Mitarbeitenden der beiden Teams abwechselnd je eine Woche in der Geschäftsstelle und eine Woche im Home Office. Als im Herbst die Inzidenz erneut stark anstieg, wurde die Regelung zum Home Office nochmals ausgeweitet, so dass jede*r Mitarbeitende nur noch drei Tage in der Geschäftsstelle in Präsenz arbeitete. Sollte in einem der Teams ein positives Testergebnis oder ein Coronafall auftreten, müsste sich nur dieses Team in Quarantäne begeben. Das andere Team würde die Arbeit in der Geschäftsstelle weiterführen.

Die einzelnen Teams haben seit März 2020 keinen persönlichen Kontakt untereinander. Diese Arbeitsweise bedeutet auch eine Erschwernis in der Zusammenarbeit. Um den Austausch über aktuelle Themen und Fragestellungen zu gewährleisten, fanden regelmäßig Besprechungen in Form von Telefon- und Videokonferenzen statt. Im laufenden Betrieb auftretende Fragen wurden zeitnah telefonisch mit dem jeweils anderen Team geklärt.

Diese sehr spezielle Arbeitsweise stellte alle in der Geschäftsstelle vor eine Herausforderung. In besonderem Maße galt dies für die beiden neuen Mitarbeiterinnen, die zum 1. April bzw. zum 1. Mai 2020 ihre Tätigkeit aufgenommen haben. Trotz der Erschwernisse bei der Einarbeitung haben beide gut in ihre Arbeitsbereiche hineingefunden. Jedoch konnten sie über ein Jahr lang nicht den gesamten Kreis der Kolleg*innen persönlich kennen lernen, was sicher eine singuläre Erfahrung im Berufsleben ist.

Sehr unterschiedlich zu den Vorjahren waren auch die Anfragen von Mitgliedern und Interessierten in der Geschäftsstelle. Im Vordergrund standen häufig Anfragen im Zusammenhang mit der Pandemie. Es gingen Nachfragen ein, wann das Funktionstraining wieder aufgenommen werden könne und unter welchen Bedingungen. Auch die Wiedereröffnung der Vor-Ort-Büros mit regelmäßigen Sprechzeiten war ein Thema, da die Anrufenden ihre Verordnung zum Funktionstraining einreichen wollten. Zur Information der Mitglieder wurden ab dem Sommer 2020 regelmäßig Mails an die Mitglieder versandt, deren Mailadresse in der Geschäftsstelle vorlag und in denen die Mitglieder über aktuelle Entwicklungen informiert wurden. Diese Mails dienten nicht nur der Information, sondern waren auch als Medium der Kontaktpflege gedacht.

Die zeitnahe regelmäßige Information der ehrenamtlichen Teams der Arbeitsgemeinschaften per Mail über alle Entscheidungen und ggf. Perspektiven gehörte im Berichtsjahr ebenso zu den Hauptaufgaben der Geschäftsstelle. Die Mails wurden den Ehrenamtlichen sowohl an ihre privaten Mailadressen gesandt als auch über die Arbeitsgemeinschaft zugänglich gemacht. Es galt, die Fülle an Informationen verständlich und Vorstandsentscheidungen transparent zu vermitteln.

Zu den Aufgaben der Geschäftsstelle gehörten auch während der Pandemie:

- die Mitgliederverwaltung
- das Ehrenamtsmanagement
- die gesamte Buchhaltung und Verwaltung des Vereins
- die Abrechnung der genehmigten Verordnungen im Funktionstraining mit den Krankenkassen perspektivisch für alle Arbeitsgemeinschaften
- die Verwaltung und Abrechnung der Selbstzahlervereinbarungen im Funktionstraining
- die Unterstützung der Ehrenamtlichen in der Kassenführung, der Abrechnung im Funktionstraining und in technischen Angelegenheiten
- die Bearbeitung von Anträgen auf Beitragsbefreiung
- die Beantragung von Mitteln und Erstellung der Verwendungsnachweise an die Sozialleistungsträger und andere Förderer
- die Planung, Organisation und Begleitung des umfangreichen Seminarangebotes für Mitglieder, Ehrenamtliche und Physiotherapeuten
- die Beratung zu Ansprüchen und Verfahren im Sozialrecht sowie die Koordination der anwaltlichen telefonischen Erstberatung für Mitglieder
- die Organisation und Begleitung des Ärztlichen Telefonservices
- die Unterstützung der Patientenreferent*innen, der Patientenvertreter*innen in den Ausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen und der Ansprechpartner/innen der diagnose- und altersspezifischen Gruppen

- die Unterstützung und Begleitung öffentlichkeitswirksamer Veranstaltungen und Messen
- die Erstellung von verbandsinternen Rundschreiben, Informationsmaterialien für die Arbeitsgemeinschaft sowie der Versand von Mitgliederschreiben der Arbeitsgemeinschaften
- die Erstellung von Pressemitteilungen landesweit und für die Arbeitsgemeinschaften
- die Redaktion „*mobil in nrw*"
- die Erstellung eines regelmäßigen Newsletters
- die Redaktion und Pflege des Internetauftritts
- die Bearbeitung von Info-Anfragen
- die Umsetzung von Projekten.

AG-Service

Die Mitarbeiter*innen im Service für Arbeitsgemeinschaften begleiten die ehrenamtliche Arbeit vor Ort. Sie beraten, informieren, schulen und unterstützen die Ehrenamtlichen. Sie helfen bei der Organisation von Arbeitsabläufen, der Abrechnung des Funktionstrainings, bei Problemen und der Initiierung neuer Angebote.

Im Mai 2020 nahm als neue Mitarbeiterin Claudia Reindl ihre Arbeit im AG-Service auf. Ihr Arbeitsbeginn fiel in eine Phase mit für den AG-Service pandemiebedingt sehr ungewöhnlichen Aufgaben.

Zu dieser Zeit sah es nach einer Perspektive für die Wiederaufnahme des Funktionstrainings ab Juni aus. Die Ehrenamtlichen aller Arbeitsgemeinschaften hatten sich zu einer Neuorganisation unter den Vorzeichen der Pandemie bereit erklärt. Nachdem seitens der Krisengruppe des Vorstands und des Geschäftsführers ein umfangreiches Hygiene- und Schutzkonzept erarbeitet worden war, wurde ein Fragebogen erstellt, mit dem ermittelt wurde, ob die Einrichtungen den definierten Hygienestandard gewährleisten. Die Therapieeinrichtungen, in denen das Funktionstraining bisher stattgefunden hatte, wurden angeschrieben, über das Hygienekonzept informiert und mussten den Fragebogen ausgefüllt an die Geschäftsstelle zurücksenden. Die Einhaltung aller Regeln überprüfte der AG-Service anhand des Fragebogens und erteilte bei Einhaltung aller Standards die Freigabe.

Die Nachverfolgung der Rückmeldungen erwies sich als hoher Aufwand. Einige Therapieeinrichtungen hatten inzwischen eigene Hygienekonzepte erarbeitet, nach denen sie das Angebot machen wollten. Andere Einrichtungen waren noch geschlossen und blieben es zum Teil auch, da sie durch die von den Behörden angeordnete Schließung in wirtschaftliche Schwierigkeiten geraten waren. Dadurch gingen weitere der ohnehin knappen Therapieplätze verloren.

Die Auslastung der Funktionstrainingsgruppen liegt in normalen Zeiten je nach Becken- und Raumgröße zwischen zehn und fünfzehn Teilnehmende. Diese Belegung war wegen der geltenden Abstandsregelungen von mindestens 1,5 Metern zwischen Personen nicht mehr realisierbar. Die Gruppen mussten geteilt werden. Hieraus ergab sich ein weiteres Problem.

Denn durch die Teilung der bisherigen Gruppen war der Bedarf an Therapiezeiten plötzlich sehr viel höher als bisher. Da in den Einrichtungen jedoch nicht mehr Therapiezeiten zur Verfügung standen, fanden die Gruppen im vierzehntägigen Wechsel statt.

Dies bedeutete zwar eine Reduzierung der Therapiezeit um die Hälfte. Für die Teilnehmenden, die die Therapie auf der Grundlage einer genehmigten Verordnung durchführten, konnte aber eine Lösung gefunden werden. Denn in der Wassergymnastik erhalten Mitglieder, die eine Selbstzahlervereinbarung abgeschlossen haben, zusätzliche Übungszeit, so dass pro Gruppe ein Zeitfenster von einer halben Stunde zur Verfügung stehen. Hiermit konnte die zeitliche Reduzierung der Therapie aufgefangen werden. Bei den Selbstzahlenden kam es jedoch zu zahlreichen Kündigungen der Verträge, jedoch nicht in dem Ausmaß wie erwartet.

Arbeitsgemeinschaften

Arbeitsgemeinschaften

Die ehrenamtliche Arbeit in den Arbeitsgemeinschaften ist die Basis der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Die ehrenamtlichen Teams vor Ort sind das Herz aller Selbsthilfeaktivitäten.

Eine der Hauptaufgaben der ehrenamtlichen Teams in den Arbeitsgemeinschaften ist die Organisation des Funktionstrainings. Mit dem ersten Lockdown im März wurde die Therapie erst einmal abgesagt. Als im Juni die Therapie wieder aufgenommen werden konnte, war der Organisationsaufwand hierfür auch bei den Arbeitsgemeinschaften sehr hoch.

Alle Maßnahmen zur Wiederaufnahme, insbesondere die notwendige Verkleinerung der Therapiegruppen bedeuteten für die Ehrenamtlichen in den Arbeitsgemeinschaften eine vollständige Neuorganisation des Funktionstrainings. Sämtliche Teilnehmer*innen waren anzurufen und bei Interesse an einer Weiterführung der Therapie in die kleineren Gruppen einzuteilen. Die Ehrenamtlichen waren sehr bemüht, den Vorstellungen der Teilnehmer*innen entgegenzukommen. Jedoch war dies nicht in jedem Fall möglich.

Leider konnte das Funktionstraining auf dieser Basis nur fünf Monate durchgeführt werden. Danach stiegen die Infektionszahlen erneut stark an. Das Funktionstraining musste zum zweiten Mal ausgesetzt werden. Dies war extrem bedauerlich sowohl für die Teilnehmenden als auch wegen des hohen Arbeitseinsatzes für die ehrenamtlichen Teams.

Da persönliche Begegnungen während der Pandemie nicht oder nur sehr eingeschränkt möglich und Aktivitäten weitgehend ausgesetzt waren, kam die Teamarbeit vor Ort praktisch zum Erliegen. Dies hatte leider auch zur Folge, dass in vielen Arbeitsgemeinschaften Ehrenamtliche ihr Engagement beendeten. Es wird eine der Herausforderungen in der Zeit nach der Pandemie sein, Rheumakranke in NRW für ein ehrenamtliches Engagement zugunsten anderer Rheumakranker zu motivieren.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bedankt sich bei allen Ehrenamtlichen für ihren großen Einsatz im Jahr 2020.

Ein starker Zusammenhalt: Unsere Mitglieder

Mitgliedschaft

Zum Stichtag 1. Januar 2021 hatte die Deutsche Rheuma-Liga NRW 42.073 Mitglieder. Im Vergleich zum Vorjahr sind dies 2.840 Mitglieder weniger.

Eine gewisse Schwankungsbreite der Mitgliederzahl ist die Regel. In normalen Jahren sind die Austritte von Mitgliedern und Neueintritte etwa im Gleichgewicht. Auf das Jahr 2020 trifft dies nicht zu. Einer Zahl von 4.811 Kündigungen stehen nur 2.661 Neueintritte gegenüber.

Dies ist erstaunlich, denn angesichts stark eingeschränkter Angebote und Aktivitäten wäre eine höhere Zahl von Austritten zu erwarten gewesen. Ein großes Dankeschön an die Mitglieder dafür, dass sie uns auch in schwierigen Zeiten die Treue halten!

Nachvollziehbar ist auch die geringere Zahl an Neueintritten. Viele Mitgliedschaften kommen im Zusammenhang mit der Verordnung von Funktionstraining zustande. Im Pandemiejahr sind Arztbesuche jedoch zurückgegangen, und da das Funktionstraining nicht stattfinden konnte, haben viele Ärzt*innen zurückhaltend verordnet.

Dennoch hat eine nennenswerte Anzahl Betroffener sich auch 2020 für eine Mitgliedschaft in unserem Verband entschieden. Denn eine chronische Erkrankung wirft viele Fragen auf. Wissen hilft, sich der Erkrankung nicht ausgeliefert zu fühlen und trägt dazu bei, das Leben mit den Auswirkungen der Erkrankung besser zu bewältigen. Mitglieder erhalten sechsmal im Jahr die Verbandszeitschrift mobil mit wissenswerten Informationen rund um Rheuma, Merkblätter und Broschüren gehen auf einzelne Diagnosen ein, und für individuelle Fragen steht der Ärztliche Telefonservice der Deutschen Rheuma-Liga NRW zur Verfügung. In Seminaren erhalten Betroffene alle wichtigen Informationen über ihre Erkrankung, und in alters- und diagnosespezifischen Gesprächskreisen tauschen Betroffene ihre Erfahrungen aus und unterstützen sich gegenseitig mit hilfreichen Tipps für den Alltag. Gemeinsame Freizeitaktivitäten mit Gleich- oder Ähnlich-Betroffenen sind von besonderem Wert, weil niemand lange Erklärungen zu seinen Einschränkungen abgeben muss. Eine große Zahl von Mitgliedern ist auch deshalb von Bedeutung, da ein großer Verband eher gehört wird und die Interessen seiner Mitglieder deutlicher vertreten kann.

Der Zusammenhalt in unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft kann zur Krankheitsbewältigung beitragen. Die Wirkung ist erwünscht - ohne Risiken und Nebenwirkungen.

Interessenneutrale Finanzierung

Die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. finanziert sich aus Mitgliedsbeiträgen, Spenden, Erbschaften und Förderungen der Rentenversicherungsträger und Krankenkassen.

Die Selbsthilfeförderung sowohl landesweit als auch für die örtliche Ebene wird zentral von der Geschäftsstelle beantragt und verwaltet. Auf der örtlichen Ebene bedeutet dies eine große Entlastung, da die Ehrenamtlichen die Aufgaben der Beantragung und Abrechnung der Mittel nicht noch zusätzlich erbringen müssen. Durch die zentrale Mittelbeantragung ist darüber hinaus ein Überblick über die beantragten Mittel vorhanden.

Immer schwierig und aufwändig ist die Beantragung von Projektmitteln aus der Selbsthilfeförderung. Diese werden nicht zentral von der Geschäftsstelle, sondern jeweils von den Ehrenamtlichen vor Ort beantragt und abgerechnet. Hierfür muss eine zusätzliche Selbsthilfeaktivität angeboten werden, wozu nicht jede Arbeitsgemeinschaft personell in der Lage ist. Auch wird nicht jede zusätzliche Aktivität von den Krankenkassen als Selbsthilfeangebot anerkannt. Für die Ehrenamtlichen in der Arbeitsgemeinschaft vor Ort bleibt es immer ein Prozess des Abwägens, ob sie die mit einem Projektantrag verbundene Arbeit leisten können.

Durch den Testamentsratgeber „Gutes tun, das bleibt“, den die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband für die Landes- und Mitgliedsverbände erstellt hat, wurde darüber hinaus die Möglichkeit einer pietätvollen Einwerbung solcher Mittel geschaffen. Der Ratgeber beantwortet alle Fragen rund um Testamentsspenden und wird von uns ausschließlich auf Nachfrage mit einem angemessenen Begleitschreiben verschickt. Das Interesse an der Broschüre ist überraschend: Im Jahr 2020 haben wir die Broschüre 21 Mal verschickt. Das sind drei Broschüren mehr als im Vorjahr.

Sozial

Mitglieder mit geringem Einkommen waren auch 2020 vom Mitgliedsbeitrag befreit. Zudem regelt die Satzung der Deutschen Rheuma-Liga NRW, dass die Mitgliedschaft von Kindern und Jugendlichen unter 18 Jahren beitragsfrei geführt wird. Die Solidarität in unserer Gemeinschaft ermöglicht diese sozialen Regelungen. Ohne eine hohe Mitgliederzahl wäre diese solidarische Unterstützung nicht möglich.

Unabhängig

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. ist unabhängig und allein den Rheumakranken verpflichtet. Klare Richtlinien zur Zusammenarbeit mit Förderern und Wirtschaftsunternehmen garantieren Unabhängigkeit und Neutralität von Informationen und verhindern eine Einflussnahme von Förderern auf Positionierungen und Ausrichtungen des Verbandes.

Selbsthilfe ist politisch gewollt, ihre Kompetenz wird zunehmend nachgefragt. Doch sind Selbsthilfe und Ehrenamt nicht gleichbedeutend mit Kostenfreiheit. Zu ihrer Absicherung bedarf es der kontinuierlichen, verlässlichen Finanzierung. Diese zu sichern ist die Aufgabe der Mitglieder, aber auch aller Akteure im Gesundheitswesen. Im Hinblick auf Neumitglieder als auch auf unsere Unterstützer müssen wir von uns und unserer Arbeit überzeugen, unsere Qualität herausstellen und Selbsthilfeaktivitäten als unverzichtbar im Leben mit einer chronischen Erkrankung etablieren.

Ehrenamt in Pandemiezeiten

Die Hilfs- und Selbsthilfeaktivitäten der Deutschen Rheuma-Liga NRW sind landesweit breit gefächert. Die Aktivitäten vor Ort richten sich nach den Rahmenbedingungen vor Ort und den zeitlichen Möglichkeiten der Ehrenamtlichen. Hierbei gilt: Je mehr Menschen sich vor Ort engagieren, umso breiter kann das Unterstützungsangebot für Rheumakranke ausgebaut werden.

Im Jahr 2020 konnte pandemiebedingt nur ein Teil der folgenden Aktivitäten erbracht werden.

Funktionstraining

Trockengymnastik

Das Funktionstraining ist eine spezielle Bewegungstherapie in Gruppen für Rheumakranke, die zum Erhalt der Beweglichkeit beiträgt und entweder als Trockengymnastik oder in 30° warmem Wasser durchgeführt und von einer / einem Physiotherapeut*in angeleitet wird. Bei Vorliegen einer ärztlichen Verordnung übernehmen die gesetzlichen Krankenkassen die Kosten der Therapie für einen begrenzten Zeitraum. Nach Ablauf dieser Zeit können Mitglieder der Deutschen Rheuma-Liga NRW die Therapie mit einer Selbstzahlervereinbarung fortsetzen.

Das Funktionstraining ist eine Aktivität der Selbsthilfe. Es wird ehrenamtlich organisiert von Menschen, die meist selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind und die Anforderungen daher genau kennen, die die rheumatische Erkrankung an die Übungen und die Räumlichkeiten stellt. So erhält das Funktionstraining seine unverwechselbare Qualität. Die Gruppen therapieren teils über Jahre zusammen, so dass zwischen den Mitgliedern der Gruppe auch persönliche Bezüge entstehen. Dies fördert den Austausch untereinander, über die Probleme, aber auch über Lösungsmöglichkeiten. Hierdurch wird die gemeinsame Krankheitsbewältigung gefördert.

Wirtschaftlichkeit

Die Dimensionen im Funktionstraining – in normalen Jahren landesweit etwa 33.000 Teilnehmer in fast 3.000 Gruppen – erfordern eine wirtschaftliche Organisation und Durchführung. Je nach den Rahmenbedingungen vor Ort, wie z.B. der personellen Ressourcen der Ehrenamtlichen oder des ausreichenden Vorhandenseins geeigneter Therapieeinrichtungen, ist es nicht immer möglich, genügend Plätze vorzuhalten, so dass vor Ort in vielen Fällen die Notwendigkeit besteht, Wartelisten führen zu müssen. Neue Gruppen werden erst dann eingerichtet, wenn genügend Anmeldungen auf der Warteliste stehen und die Gruppe von Beginn an ausgelastet ist.

Wassergymnastik

Die wirtschaftliche Organisation und Durchführung des Funktionstrainings ist umso bemerkenswerter, da es in vollem Umfang ehrenamtlich organisiert wird. Hier zeigt sich der hohe Grad an Verantwortung, den die in unserem Verband Engagierten mit ihrem ehrenamtlichen Engagement verbinden.

Trotz aller Anstrengungen der Ehrenamtlichen bei der Organisation des Funktionstrainings stehen wir seit vielen Jahren den gleichen Herausforderungen gegenüber. In den letzten Jahren hatten wir regelmäßig mit Bäderschließungen zu kämpfen mit der Folge einer Verringerung geeigneter Therapieplätze. In den letzten Jahren ist es auch zunehmend schwerer geworden, Physiotherapeut*innen für die Durchführung des Funktionstrainings zu gewinnen. Denn der Beruf des Physiotherapeuten scheint inzwischen ein Mangelberuf zu sein. Hinzu kommt, dass die Auslastung von Physiotherapeut*innen in den Kliniken vergangenen Jahren angestiegen ist, so dass diese weitere Aufgaben kaum noch übernehmen können.

Inzwischen wird bundesweit über eine Neuorientierung im Funktionstraining nachgedacht, die neue medizinische Erkenntnisse einbeziehen und das Konzept erweitern soll. Es bleibt außerdem abzuwarten, wie sich die Situation im Funktionstraining nach der Pandemie entwickeln wird. Die Nachfrage ist ungebrochen hoch und die Einschränkungen durch die Pandemie zeigten deutliche, wie sehr rheumakranke Menschen auf diese Bewegungstherapie angewiesen sind und wie schnell sich Funktionseinschränkungen oft auch verschlechtern, wenn das Angebot nicht gemacht werden kann. Das wissen wir aus vielen Anrufen von Mitgliedern. Jedoch muss sich erst noch zeigen, ob eine Wiederaufnahme mit den Rahmenbedingungen, wie sie vor der Pandemie bestanden, überhaupt möglich sein wird. Fraglich ist auch, ob wirklich alle vormaligen Teilnehmenden in die Therapie zurückkehren werden.

Kreative Selbsthilfe

Ehrenamtliche Angebote

Ziel aller ehrenamtlichen Aktivitäten ist die Verbesserung der Versorgung und der Lebensqualität Rheumakranker. Landesweit engagieren sich mehr als 1.000 Ehrenamtliche, die in der Regel selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen sind. Alle Angebote werden vom Team einer Arbeitsgemeinschaft organisiert, das aus eine*r AG-Sprecher*in, eine*r Kassenwart*in und ihren jeweiligen Stellvertretungen sowie den zuständigen Mitarbeiter*innen für Öffentlichkeitsarbeit und die Organisation des Funktionstrainings besteht. Manche Arbeitsgemeinschaften haben diese Aufteilung jedoch aufgegeben. Sie verstehen sich als Team und organisieren die Arbeitsteilung untereinander. In den Gruppen im Funktionstraining engagieren sich Teilnehmende als Gruppensprecher*innen, und in vielen Arbeitsgemeinschaften gibt es Ansprechpartner*innen für Fibromyalgie und andere diagnosespezifische Gruppen. Diese Ehrenamtlichen planen und organisieren ein vielfältiges Unterstützungsangebot:

Information

In den 99 örtlichen Arbeitsgemeinschaften finden regelmäßig Sprechstunden statt. Hier informieren Ehrenamtliche über das Angebot der Rheuma-Liga, über Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten und geben Auskunft über Wege im Gesundheitssystem. Ergänzt wird dieses Angebot durch vielfältige Broschüren und Merkblätter zu allen Themen, die im Zusammenhang mit rheumatischen Erkrankungen von Bedeutung sein können. Denn informierte und handelnde Patient*innen sind ein Ziel der Arbeit unseres Verbandes.

Büroarbeit in der Pandemie

Die persönlichen Sprechstunden vor Ort konnten im Berichtsjahr nicht keiten, ihren Mitgliedern weiterhin zur Verfügung zu stehen. In vielen Arbeitsgemeinschaften wurden telefonische Sprechstunden angeboten. An den anderen Tagen hatten Mitglieder und Interessierte die Möglichkeit, ihr Anliegen auf einen Anrufbeantworter zu sprechen, und erhielten einen Rückruf.

Begegnung

Persönliche Begegnungen waren 2020 ab März fast das ganze Jahr hindurch nicht mehr möglich. Jedoch wurde intensiv nach Möglichkeiten digitaler Begegnungen recherchiert. Hier stand insbesondere die Frage des Datenschutzes im Mittelpunkt, da Gesundheitsdaten und der Austausch über krankheitsbezogene Themen besonders schützenswert sind. Die bekannten amerikanischen Anbieter schienen hierfür nicht geeignet. Jedoch wurde eine Software gefunden, die den Anforderungen der Europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) genügt, so dass ab Jahresende die ersten digitalen Begegnungen stattfinden konnten.

Ergänzende Bewegungsangebote

In den Frühjahrs- und Sommermonaten 2020 waren ergänzende Bewegungsangebote im Freien erlaubt und wurden in manchen Arbeitsgemeinschaften angeboten. Ab dem Herbst war dieses Angebot wegen der rechtlichen Bestimmungen nicht mehr möglich. Jedoch gab es digitale Bewegungsangebote der Rheuma-Liga im Internet.

Gesprächsgruppen

In diagnose- und altersspezifischen Gesprächskreisen können sich Betroffene in einem Kreis von Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen austauschen. Im Jahr 2020 wurde ein landesweiter digitaler Gesprächskreis für Betroffene einer seltenen rheumatischen Erkrankung ins Leben gerufen. Ein weiterer landesweiter Gesprächskreis für Betroffene einer Fibromyalgie war in Planung und findet inzwischen statt. Auch einige Arbeitsgemeinschaften bieten Treffen und Gesprächskreise digital auf lokaler Ebene an. Es existiert außerdem ein überregionaler Gesprächskreis für Betroffene einer Vaskulitis, der sich regelmäßig trifft. Die Mitglieder ließen den Kontakt untereinander auch während der Pandemie nicht abreißen und trafen sich persönlich, solange dies möglich war. Danach organisierten sie digitale Treffen.

Treffen der Vaskulitisgruppe

Beratung

In vielen Fällen äußern Betroffene den Wunsch nach einem ausführlicheren Gespräch außerhalb des Gruppengeschehens, in dem sie zu persönlichen Fragen der Krankheits- und Lebensbewältigung beraten werden. Solche Gespräche sind nicht immer leicht zu führen. Sie erfordern Kenntnisse in der Gesprächsführung genauso wie die Fähigkeit, sich gegenüber den gehörten Problemen abgrenzen zu können. Diese Beratungsgespräche, die über die reine Informationsvermittlung hinausgehen, werden daher ausschließlich von hierfür ausgebildeten Ehrenamtlichen übernommen.

Die qualifizierten Berater/innen erhalten ein Handbuch zum Nachlesen aller Informationen

Das Angebot der „Qualifizierten Rheuma-Beratung“ wurde auch 2020 aufrechterhalten. Im Lockdown konnten die Gepräche nur telefonisch stattfinden. Es waren 56 ausgebildete Berater*innen in den Arbeitsgemeinschaften aktiv, acht weitere befanden sich in der Ausbildung. Ratsuchende erreichen die Berater*innen über die Mailadresse ihrer Arbeitsgemeinschaft und über spezielle Beratungstelefonnummern.

Zwei Beraterinnen engagieren sich in speziellen Bereichen: Eine Beraterin, die selbst mit einer seltenen rheumatischen Erkrankung lebt, bietet neben der Beratung für Ratsuchende aus ihrer Arbeitsgemeinschaft auch eine spezielle Beratung für diese Zielgruppe an. Für die Kontaktaufnahme steht eine separate Mailadresse zur Verfügung: seltene@rheuma-liga-nrw.de. Junge Betroffene erreichen eine junge Rheuma-Beraterin über hallo@jungundrheuma.nrw.

Landesweit wird den Mitgliedern darüber hinaus ehrenamtlich telefonische Beratung bei medizinischen Fragen durch Rheumatolog*innen im wöchentlich stattfindenden „Ärztlichen Telefonservice“ und auf Anfrage bei sozialrechtlichen Fragen durch eine Fachanwältin für Sozialrecht angeboten.

Herausforderung Rheuma

Das Angebot der Selbstmanagementkurse richtet sich in erster Linie an neu betroffene Rheumakranke, die die Erkrankung für sich angenommen und damit begonnen haben, ihr Leben darauf einzustellen. Ihnen wird von speziell geschulten und mit langjähriger eigener Krankheitserfahrung ausgestatteten Ehrenamtlichen in einem Selbstmanagementkurs vermittelt, wie sie ihr weiteres Leben angepasst an ihre individuelle Lebenssituation aktiv gestalten können. Die Kurse finden zweimal im Jahr als landesweites Angebot sowie auch bei Bedarf wohnortnah statt. An einem Konzept für einen Online-Kurs wird gearbeitet.

Weitere Selbsthilfeaktivitäten wie z.B. Ergotherapie, psychologische Schmerzbewältigung, Entspannungskurse und gemeinsame Freizeitangebote konnten im Jahr 2020 pandemiebedingt nicht angeboten werden. Auch die Rheuma-Treffs mit Vorträgen und Rheuma-Cafés in Klinken mussten leider ausfallen.

Besondere Aufgaben

Über die genannten Bereiche hinaus gewinnen die Interessenvertretung und die Öffentlichkeitsarbeit zunehmend an Bedeutung. Aufgabenfelder in diesen Bereichen sind z.B.

- die Interessenvertretung in Gremien der regionalen Gesundheitspflege
- die Teilnahme an Round-Table Gesprächen
- die Kooperation mit anderen Verbänden
- die Teilnahme an Qualitätszirkeln
- die Patientenvertretung in den Ausschüssen der Kassenärztlichen Vereinigungen
- die Mitwirkung an Fort- und Ausbildungsangeboten von Ärzten und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen
- die Teilnahme an regionalen und überregionalen Veranstaltungen und
- die Maßnahmen zur Mitgliedergewinnung und -bindung.

Selbsthilfe für jedes Alter

Rheuma trifft alte und junge Menschen

Ein erheblicher Teil unserer Mitglieder ist höheren Lebensalters. Es ist ein Anliegen des Verbandes, Angebote für ältere, oft langjährige Mitglieder zu entwickeln, um die Bindung an den Verband und die erlebte Gemeinschaft vor Ort nicht verloren gehen zu lassen. Dies drückt sich insbesondere in einem sehr erfolgreichen Seminarangebot für Betroffene ab 70 Jahren aus, das wir seit 2008 durchführen und das immer ausgebucht und mit einer Warteliste versehen ist. Dieses Seminar „Man müsste noch mal 20 sein“ war auch für das Jahr 2020 geplant, fiel aber leider dem Corona-Virus zum Opfer.

In einigen Arbeitsgemeinschaften ist seit vielen Jahren ein Besuchsdienst für schwerstbetroffene und ältere Rheumakranke eingerichtet. Einige Arbeitsgemeinschaften bieten auch Hockergymnastikgruppen an, um Älteren weiterhin die Möglichkeit der Bewegung zu erhalten, Seniorentanzgruppen oder gesellige Sonntagsfrühstücke für Ältere. Wie alle Aktivitäten mit persönlichen Begegnungen war dies 2020 nicht möglich.

AG 90

Die Unterstützung für Familien mit einem rheumakranken Kind und junge Rheumatiker*innen unter 35 Jahren findet unter dem Dach der überregional arbeitenden AG 90 statt. Die Deutsche Rheuma-Liga NRW unterstützt die Anliegen und Vorhaben der AG 90. Denn die Probleme rheumakranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Eltern sind besonders und unterscheiden sich deutlich von denen älterer Rheumakranker. Die schulische Ausbildung, Fragen der Berufswahl und der Familiengründung sind eng an das Lebensalter gekoppelt. Diese Lebenssituation bedarf besonderer Begleitung und Betreuung, die im Verband durch eine spezialisierte Sozialarbeiterin geleistet wird.

Die Anerkennung der besonderen Lebenslage von Familien mit einem rheumakranken Kind und jungen Rheumatiker*innen drückt sich auch darin aus, dass im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW die Position eines Beisitzers der AG 90 vorbehalten ist. Diese Position wird seit 2019 von der Mutter eines rheumakranken Kindes eingenommen.

Familien mit einem rheumakranken Kind

Selbsthilfeaktivitäten in NRW finden z.B. in den örtlichen Elternkreisen statt. Diese sind Ansprechpartner für Familien, die neu mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert sind, stehen für Begleitung und Unterstützung zur Verfügung und helfen bei der Neugründung von Elternkreisen. Tragfähige Elternkreise sind im Zusammenhang mit dem Projekt „Familien stärken - Reittherapie für rheumakranke Kinder“ entstanden.

Pädagogisches Reiten

Für das Jahr 2020 war geplant, das erlebnispädagogisch und reittherapeutisch orientierte Bewegungsangebot für rheumakranke Kinder und Jugendliche weiter auszubauen. Der Standort in Eschweiler, der zur Arbeitsgemeinschaft Aachen gehört, sollte innerhalb der Region wechseln, um neuen Familien mit einem rheumakranken Kind die Teilnahme an diesem Angebot ohne lange Fahrzeiten zu ermöglichen. Jedoch war ein Standortwechsel aufgrund der allgemeinen Situation nicht sinnvoll. Die Reittherapie in Eschweiler auf dem Lohner Hof, der als therapeutische Einrichtung anerkannt ist, wurde nach den Richtlinien der Coronaschutzverordnung bis in den August hinein weitergeführt.

An den Standorten in Meerbusch und Refrath finden keine erlebnispädagogischen Reit-Gruppen mehr statt. Diese sollten 2020 wieder aktiviert werden, was aufgrund der Pandemie nicht möglich war.

In Düsseldorf war eine reittherapeutische Gruppe mit sechs Familien aktiv. Aufgrund der beiden Corona-Lockdowns konnten dort nur wenige reittherapeutische Einheiten im ersten Quartal 2020 und in der Zeit zwischen den beiden Lockdowns durchgeführt werden. Eine zweite Gruppe mit zunächst drei Familien rheumakranker Kinder im Kindergarten- und Grundschulalter sollte ab Winter 2020 eingerichtet werden. Diese Familien konnten sich pandemiebedingt nur zu einem ersten Schnupperangebot auf dem Reiterhof treffen.

Die Finanzierung wurde bislang in allen Gruppen über eine geringe Eigenbeteiligung der Familien, Spendengelder und aus Eigenmitteln der Rheuma-Liga NRW bestritten. Für die beiden Düsseldorfer Gruppen war eine finanzielle Förderung der „Düsseldorfer Kinderträume“ zugesagt.

Bewegung im Wasser tut den Kindern gut

In Kooperation mit Menschenskinder e.V. beteiligten sich vor dem Ausbruch der Pandemie rheumakranke Kinder an einer physiotherapeutisch begleiteten Wassergruppe. Danach konnte die Gruppe leider nicht mehr stattfinden.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW legt großen Wert auf die Unterstützung von Familien mit einem rheumakranken Kind. Die Arbeit der Elternkreise wird von einer hauptamtlichen Diplom-Sozialarbeiterin begleitet. Diese informiert auch in Schulen und Kindergärten über rheumatische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, berät Eltern, Familien, Angehörige und Fachpersonal, kooperiert mit Kinder- und Jugendrheumatologen, Fachkliniken und Kinderärzten.

Weitere Aufgaben übernimmt sie in den Bereichen der Information, Beratung und Unterstützung, in der Öffentlichkeitsarbeit und der Kooperation mit Kliniken, Ambulanzen, pädiatrischen Rheumatologen, mit den Einrichtungen im Bildungswesen, im Sozial- und Jugendhilfewesen und anderen öffentlichen Stellen.

Auch die Planung, Organisation und Begleitung von Veranstaltungen und Seminaren für Kinder, Jugendliche und Familien gehören zu ihren Aufgaben. In jedem Jahr wird ein Seminar für Familien mit einem rheumakranken Kind angeboten sowie die „Extratouren“, ein Wochenende für ältere Kinder und Jugendliche.

Familienseminar

Die Extratouren konnten leider 2020 nicht stattfinden. Das Familienseminar jedoch konnte vom 4. bis 6. September 2020 im Naturfreundehaus in Lieberhausen mit neun Familien durchgeführt werden. Erstmalig gab es eine Warteliste weiterer interessierter Familien, deren Teilnahme wir leider nicht zulassen durften. Grund war die mangelnde Kapazität der Aufenthaltsräume, die eine größere Gruppe unter Abstands- und Hygieneregelung nicht hätte aufnehmen können.

Die einzuhaltenden Infektionsschutzregelungen forderten viel Flexibilität von allen Beteiligten. Bei den Mahlzeiten wurden die Tische familienweise belegt. Kurzerhand wurde der für Samstagvormittag geplante Elternkreis als „Talk- and Walk-Meeting“ ins Freie verlegt, was von den „neuen“ Eltern in wechselnden „Walking-Runden“ sehr gut aufgenommen wurde.

Familienseminar 2020: Wegen Corona wurden viele Aktivitäten ins Freie verlegt.

Die Kinder und Jugendlichen erkundeten den Wald auf ihre eigene Art. Anschließend konnten potenzielle Wanderer im Wald geheimnisvolle Baumwesen und gruselige Waldgeister finden.

Weitere Aktionen waren ein Ausritt der Kinder und Jugendlichen auf Pferden des Listerhofs in Meinerzhagen sowie ein Vortrag zum Thema „Möglichkeiten und Grenzen der Ergotherapie in der Kinderrheumatologie“.

Auch wenn die Digitalisierung der Eltern- und Familienarbeit einen großen Gewinn für Austausch und Kommunikation darstellt: den Düsseldorfer Kinder- und Jugend- Rheuma-Tag, der in 2020 zum 6. Mal stattgefunden hätte und der ebenfalls coronabedingt ausfallen musste, kann sie natürlich nicht ersetzen.

Digitale Elternabende

Um den Eltern rheumakranker Kinder trotzdem zu ermöglichen, sich auf unkompliziertem Weg mit Experten der Kinder- und Jugendrheumatologie auszutauschen, konnten in Kooperation mit der Universitätskinderklinik Düsseldorf, vertreten durch Herrn Dr. Prasad Oommen, leitender pädiatrischer Oberarzt und Kinderrheumatologe im Herbst und Winter 2020 zwei Online-Elternabende jeweils an einem Werktag durchgeführt werden. Neun bzw. elf Familien nahmen an diesen digitalen Angeboten teil. Dr. Oommen stand mit dem interdisziplinären Team der kinderrheumatologischen Ambulanz für Fragen der Eltern zur Verfügung. Schwerpunktmäßig wurden nach den Impulsvorträgen medizinische und psychosoziale Themen behandelt. Es wurde deutlich, wie hoch die Beanspruchung in Familien mit einem rheumakranken Kind gerade in der Zeit der Pandemie ist. Zu der Belastung, die die rheumatische Erkrankung des Kindes ohnehin schon mit sich bringt, kamen 2020 noch die unklaren Betreuungs- und Schulsituationen hinzu, die eine Vereinbarkeit von Familie und Beruf fast unmöglich machten. Für 2021 sind weitere Elternabende geplant.

Jung sein mit Rheuma

Die jungen Rheumatiker*innen waren 2020 sehr aktiv und brachten eine neue Webseite speziell für junge Menschen mit Rheuma an den Start. Für das Jahr 2020 war außerdem ein „Markt der Möglichkeiten“ geplant gewesen, der junge Rheumatiker*innen mit Ehrenamtlichen der Arbeitsgemeinschaften für einen gegenseitigen Austausch zusammenbringen sollte. Coronabedingt wurde diese Veranstaltung auf das Jahr 2022 verschoben.

Diagnosespezifische Angebote

Rheuma hat viele Gesichter - unsere Hilfe auch. Diagnosespezifische Angebote sind fester Bestandteil unserer Arbeit.

Im landesweiten Seminarprogramm werden regelmäßig Fortbildungen für Betroffene verschiedener Diagnosen angeboten. Im Jahr 2020 richteten sich die geplanten Seminare an Betroffene einer rheumatoiden Arthritis, einer Psoriasis Arthritis, einer Arthrose, einer Fibromyalgie und mit seltenen rheumatischen Diagnosen.

Betroffene einer Fibromyalgie werden nicht immer ernst genommen, was über die krankheitsbedingten Einschränkungen hinaus ein großes Problem darstellt. Für die Behandlung werden sie immer öfter an Allgemeinmediziner verwiesen. Der Gesprächs- und Beratungsbedarf dieser Betroffenengruppe ist sehr hoch. Landesweit gab es in etwa der Hälfte der Arbeitsgemeinschaften Ansprechpartner*innen und Gesprächskreise für Fibromyalgie-Erkrankte.

An bundesweiten Veranstaltungen, z.B. dem bundesweiten Treffen der Ansprechpartner*innen für seltene Erkrankungen, das 2020 online stattfand, nimmt ein Vorstandsmitglied als Multiplikator*in teil. Die Ergebnisse dieser Tagungen fließen in die Arbeit auf Landesebene ein.

Information und Aufklärung

Die ehrenamtlich organisierten Angebote zur Krankheitsbewältigung werden ergänzt durch professionelle Leistungsangebote. Diese sind:

- die Verbandszeitschrift mobil, mit einem speziellen Informationsteil aus NRW - für jedes Mitglied sechs Mal im Jahr. In der Februarausgabe von *mobil in nrw* veröffentlichen wir einen Rückblick auf das vorhergehende Jahr mit den Aktivitäten der Arbeitsgemeinschaften, so dass die Mitglieder einen Eindruck vom vielfältigen Engagement vor Ort bekommen.
- Broschüren und Merkblätter zu verschiedenen rheumatischen Erkrankungen und zu von der Krankheit beeinflussten Lebensbereichen
- Seminare für Betroffene zu verschiedenen Diagnosen und zum Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung
- Seminare für Ehrenamtliche zur Qualifikation im Ehrenamt
- Wöchentlicher ärztlicher Telefonservice
- Telefonische Erstberatung in sozialrechtlichen Angelegenheiten durch eine Fachanwältin für Sozialrecht. Dieses Angebot richtet sich ausschließlich an Mitglieder.

Seminare

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW bietet in jedem Jahr ein umfangreiches Seminarprogramm an, das sich an Betroffene, Ehrenamtliche und Physiotherapeut*innen, die für die Deutsche Rheuma-Liga NRW das Funktionstraining anbieten, richtet. Leider konnten viele Seminare coronabedingt nicht stattfinden. Die ausgefallenen Seminare sollen 2021 nachgeholt werden, wenn dies möglich ist.

Seminare für Betroffene bieten neben Information und Austausch gegenseitige Unterstützung und die Stärkung der eigenen Kompetenz. Sie werden von erfahrenen Fachreferent*innen geleitet. Die Teilnehmer*innen leisten hierzu einen Eigenanteil. Nicht-Mitgliedern stehen die Seminare zu einem höheren Eigenanteil offen.

Für Patient*innen

Bei den Patientenseminaren konnte nur der Grundkurs für Fibromyalgieerkrankte vor dem Ausbruch der Pandemie durchgeführt werden.

Für Ehrenamtliche

Trotz Corona konnten in sechs Seminaren 105 Ehrenamtliche qualifiziert und weitergebildet werden. Folgende Seminare für Ehrenamtliche konnten 2020 stattfinden:

Im Seminar „Öffentlichkeitsarbeit à la carte“ 2020

- Herzlich Willkommen in der ehrenamtlichen Arbeit (Frühjahr und Herbst)
- Rechte im Sozialsystem (Grundlagen- und Aufbauseminar
- Schlagfertig bin ich immer hinterher
- Öffentlichkeitsarbeit à la carte
- Ein EDV-Seminar

Für Physio-therapeut*innen

Ein Grundkurs für Physiotherapeut*innen konnte in Zusammenarbeit mit der Klinik am Hellweg in Bad Sassendorf noch durchgeführt werden. Danach waren Fortbildungen für diese Zielgruppe nicht mehr möglich. Die Fortbildungen werden in Kliniken durchgeführt, die während der Corona-Pandemie ihre Häuser nicht für externe Nutzende geöffnet hatten.

Patient Partners

Auch das Projekt Patient Partners konnte 2020 nicht in gewohnter Weise fortgeführt werden. In diesem Projekt schulen Betroffene einer rheumatoiden Arthritis Studierende der Medizin im Patientengespräch bei der Diagnose einer rheumatoiden Arthritis und stellen ihre Hände zum Abtasten zur Verfügung. Darüber hinaus informieren sie die angehenden Ärztinnen und Ärzte über die Wichtigkeit, Möglichkeiten und Angebote der Selbsthilfe. Kooperationspartner sind die Universitätskliniken in Düsseldorf, Köln und Münster.

An den Universitäten in NRW wurde im Jahr 2020 kein Präsenzstudium angeboten. Vorlesungen und Seminare fanden online statt. Das Angebot der Deutschen Rheuma-Liga NRW, auch für das Projekt Patient Partners eine Online-Veranstaltung zu konzipieren, stieß dennoch bei den beteiligten Universitäten nicht auf offene Ohren, so dass die Schulungen der Medizinstudent*innen in beiden Semestern nicht stattfanden.

Ärztlicher Telefonservice

Manchmal gibt es Fragen, die Patient*innen ihre*n behandelnde*n Ärzt*in nicht stellen. Hierfür kann es viele Gründe geben. Die Patient*innen haben Hemmungen, die Zeit reicht nicht mehr, oder die Frage fällt ihnen erst nach dem Arztbesuch ein. Andere Patienten möchten eine zweite ärztliche Meinung zu ihrer gesundheitlichen Situation hören. Für alle diese Fälle organisiert die Deutsche Rheuma-Liga NRW einen ärztlichen Telefonservice, der jeden Dienstag von 18.30 Uhr bis 19.30 Uhr geschaltet ist. An jedem 3. und ggf. 5. Dienstag im Monat beantwortet ein*e orthopädische*r Rheumatolog*in die Fragen der Anrufer*innen zu Operationen und Gelenkersatz. An den anderen Dienstagen ist das Telefon mit eine*r internistische*n Rheumatolog*in besetzt, die* über die verschiedenen Krankheitsbilder und ihre Therapiemöglichkeiten informiert. Alle Rheumatolog*innen stellen sich für diese Beratung ehrenamtlich zur Verfügung. Herzlichen Dank dafür!

Im Jahr 2020 kam dem Ärztlichen Telefonservice eine besondere Bedeutung zu, denn im Zusammenhang mit dem Corona-Virus hatten Rheumabetroffene viele Fragen.

Es wurden 105 Beratungen durchgeführt, fünf mehr als im Vorjahr, was dem Durchschnitt der vergangenen Jahre entspricht. Die durchschnittliche Gesprächsdauer betrug 9,4 Minuten und lag damit höher als im Vorjahr. Dieser Effekt geht auf die Monate zurück, in denen Corona sehr präsent war. Im März und April gab es den ersten Lockdown, und im Herbst stiegen die Infektionszahlen stark an. In diesen Monaten verdoppelte sich die Anzahl der Anrufe, und die Gesprächsdauer stieg erheblich an.

Wie immer bezogen sich auch im Jahr 2020 die meisten Fragen auf die medikamentöse Therapie. Hier bildete Corona 2020 einen Schwerpunkt. Im Mittelpunkt stand häufig die Frage, ob die immunsupprimierenden Medikamente weiter eingenommen oder zum Schutz vor Corona besser abgesetzt werden sollten. Von Interesse war auch das Thema Impfungen. Auch die Frage nach verschiedenen Therapiemöglichkeiten und zur Diagnose einer rheumatischen Erkrankung waren Gründe für einen Anruf. Fragen zu Operationen und geeigneten Kliniken waren ebenfalls häufig.

Bei den Anfragen zu Diagnosen waren die rheumatoide Arthritis, das Fibromyalgiesyndrom, Arthrose und die Polymyalgia rheumatica wieder häufig vertreten. Neun Anrufer*innen waren von einer seltenen rheumatischen Erkrankung betroffen, davon fünf von einer Riesenzellarteriitis, zwei vom Sjögren-Syndrom sowie zwei von einer Kollagenose. Ein Teil dieser Anfragen erreichte den Ärztlichen Telefonservice im Umfeld des „Internationalen Tages der seltenen Erkrankungen“. Es ist darüber hinaus zu vermuten, dass durch das sehr aktive Engagement für seltene rheumatische Erkrankungen in den letzten Jahren Betroffene einer seltenen Erkrankung verstärkt auf das Angebot aufmerksam werden.

Ratgeber im Sozialrecht

Erste Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen ist die Broschüre „Rechte im Sozialsystem“

Der Alltag mit einer rheumatischen Erkrankung ist nicht leicht. Chronisch Kranke können daher eine Vielzahl von rechtlichen Hilfen und Nachteilsausgleichen in Anspruch nehmen. Doch die Durchsetzung dieser Rechte ist oft mit hohen Hürden verbunden. Nicht jeder kennt sich mit den Verfahrenswegen und Argumentationslinien im Sozialsystem aus. Daher bietet die Deutsche Rheuma-Liga NRW ihren Mitgliedern seit 2010 eine telefonische Erstberatung in Rechtsfragen durch eine Fachanwältin für Sozialrecht. Das Angebot der Rechtsberatung für unsere Mitglieder besteht also in 2020 seit 10 Jahren. Es wurde seitdem von zwei Rechtsanwälten mit dem Schwerpunkt Sozialrecht begleitet. Seitdem ist die Anzahl der Beratungsanfragen in jedem Jahr stetig angestiegen.

Im Jahr 2020 wandten sich 517 von einer rheumatischen Erkrankung Betroffene mit einer Frage sozialrechtlicher Art an uns. Dies ist eine Steigerung um 189 Anfragen gegenüber dem Vorjahr. 21 der Anrufer*innen riefen mehrfach an, so dass insgesamt 538 Beratungsgespräche mit sozialrechtlichem Themenschwerpunkt geführt wurden. 131 Anfragen wurden per Mail beantwortet, eine postalisch. Die Anzahl der Email-Anfragen ist im Vergleich zum vergangenen Jahr um 28 gestiegen. 169 der Fragestellenden erhielten zusätzlich Informationsmaterialien auf dem Postweg.

Von den 517 Ratsuchenden waren 180 Mitglieder unseres Verbandes. Die 337 Nichtmitglieder wurden zwar zu ihren sozialrechtlichen Fragen beraten; das Angebot einer juristischen Beratung durch die Fachanwältin für Sozialrecht steht jedoch ausschließlich Mitgliedern der Deutschen Rheuma-Liga NRW als besonderer Service zur Verfügung.

Von den 180 ratsuchenden Mitgliedern konnten 161 nach einer ausführlichen teils mehrfachen Beratung durch den Verband ihre Angelegenheit eigenständig weiterführen. Die übrigen 19 ratsuchenden Mitglieder konnten das Angebot unseres Landesverbandes für die kostenfreie juristische Erstberatung durch eine Rechtsanwältin mit dem Schwerpunkt Sozialrecht wahrnehmen.

Die juristische Erstberatung wurde in Fragen der Erwerbsminderungsrente (9), der medizinischen Rehabilitation (1), der Ablehnung eines Heilmittels durch die Krankenkasse (1), in Angelegenheiten des Schwerbehindertenausweises (3), der Pflegeversicherung (3), der Kostenübernahme der Krankenhauskosten durch die Krankenkasse (1) und des Krankengeldbezuges (1) wahrgenommen.

Zu den Spitzenreitern bei den Beratungsthemen insgesamt gehörten auch 2020 wieder Fragen rund um den Schwerbehindertenausweis und hier die Einstufung in einen Grad der Behinderung und zur Vergabe der Merkzeichen sowie Fragen zum Widerspruchsverfahren (44). Darüber hinaus wurden wieder insbesondere Fragen zu den Themenblöcken Erwerbsminderungsrente (29), sowie der Arbeitsplatzanpassung und beruflichen Teilhabe gestellt (18).

Herauszuheben ist, dass in 154 Anfragen die rheumatologische Versorgungssituation und das Verhältnis Patient*in-Ärzt*in angesprochen wurden. Entsprechend häufig wurde die Broschüre zum Thema Kommunikation von Patient*in und Ärzt*in ergänzend zum Beratungsgespräch versandt.

Patient*innen berichten nach wie vor auch in 2020 über Wartezeiten für Termine bei rheumatologischen Fachärzt*innen von über acht Monaten selbst in dringenden Fällen. In solchen Fällen konnte auf die Teminvergabeservicestellen der zuständigen Kassenärztlichen Vereinigungen zurückgegriffen werden, die unter der Voraussetzung der Vorlage einer hausärztlichen Überweisung mit einem Dringlichkeitscode Facharzttermine an Patient*innen vermitteln (33). Für die Patient*innen ist diese Regelung jedoch häufig nicht zufriedenstellend.

Auch in 2020 fiel auf, dass Patient*innen medizinisch unterversorgt sind oder besonders um nichtmedizinische Therapien und Maßnahmen kämpfen müssen. Weiterhin fühlen sich viele Patient*innen, besonders solche mit undifferenzierten rheumatischen Diagnosen (z.B. seronegative RA, Kollagenose, Fibromyalgie), vom Gesundheitssystem allein gelassen. Diese Ratsuchenden konnten insbesondere an die Ansprechpartner*innen der Gesprächskreise für seltene Diagnosen und an die Gesprächskreise und qualifizierten Rheuma-Berater*innen in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften weitergeleitet werden.

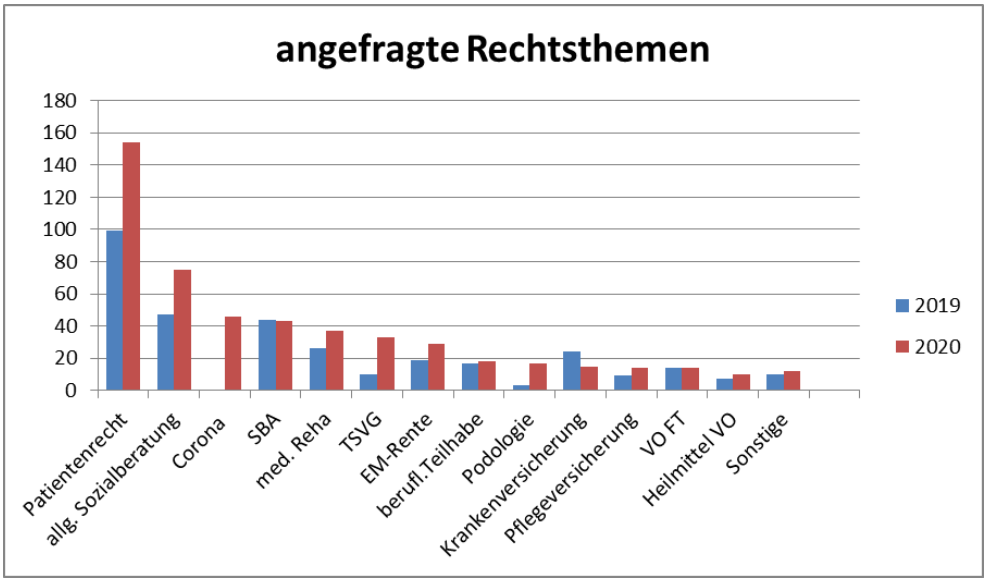
Zehnmal wurde das Thema langfristige Heilmittel-Verordnung angefragt. Die Erweiterung der Diagnoseliste über den Langfristigen Heilmittelbedarf und den Besonderen Verordnungsbedarf hat für Patienten mit einer dort aufgeführten Erkrankung anscheinend weiterhin zu der erhofften Erleichterung in der Versorgung mit Heilmitteln geführt.

Aufgrund der Corona-Pandemie wurden rechtliche Fragen insgesamt 46mal gestellt. Sie bezogen sich zu Beginn der Infektionsschutzmaßnahmen meist auf die berufliche Situation, während zum Ende des Jahres Fragen zur Impfpriorisierung und zum Erhalt der kostenlosen Masken wichtig waren.

Das Thema Ablehnung der Kostenübernahme im Funktiontraining wurde wie im vergangenen Jahr 14mal angefragt, obwohl das Funktionstraining pandemiebedingt 2020 nur wenige Wochen durchgeführt werden konnte. Dies zeigt den hohen Stellenwert dieser Therapie für rheumakranke Menschen.

Die allgemeine soziale Beratung wurde häufig angefragt bzw. ergab sich aus der vielschichtigen Fragestellung (75). Die Komplexität der Problemlagen erforderte zunächst eine Strukturierung und Zuordnung zu den unterschiedlichen Lebens- und Rechtsbereichen. Die Ratsuchenden wurden an Organisationen an ihrem Wohnort verwiesen, die eine allgemeine Sozialberatung anbieten oder unter bestimmten Voraussetzungen kostengünstige arbeits- und sozialrechtliche Begleitung durchführen. Die Ratsuchenden benötigten in ihrer bestehenden Lebenssituation eine zeitweilige intensive Begleitung, was von der Deutschen Rheuma-Liga NRW nicht geleistet werden kann.

Auch in 2020 bestand ein guter wechselseitiger Kontakt mit den qualifizierten Rheuma-Berater*innen. So wurden Ratsuchende an die Rheumaberater*innen vor Ort weiter vermittelt, während auch umgekehrt die weiterführende Hilfe mittels der professionellen Beratung in der Geschäftsstelle durch die Berater vor Ort angefragt und vermittelt wurde.



Medienspiegel 2020

In der heutigen Zeit steht eine Medienlandschaft zur Verfügung, die viele Möglichkeiten bietet, sich über rheumatische Erkrankungen und ihre Auswirkungen zu informieren. Doch ist die Informationsfülle in unserer Mediengesellschaft nur schwer überschaubar, und Informationen können leicht am Adressaten vorbeigehen. Hinzu kommt, dass Rheuma im Allgemeinen und die Selbsthilfe im Besonderen nicht sensationell und daher in der Regel für Journalisten von geringem Interesse sind.

Die Veränderungen im Gesundheitswesen weg vom Solidargedanken hin zu einer Individualisierung des Gesundheitsrisikos sind für alle chronisch Kranken tendenziell bedrohlich. In dieser Situation benötigen Rheumakranke gesicherte Informationen über ihre Erkrankung und alles, was damit zusammenhängt. Zwar finden Betroffene gar nicht so selten in Gesundheitsmagazinen und Gesundheitsbeilagen in Zeitungen Informationen über einzelne rheumatische Erkrankungen, die jedoch oft einen kommerziellen Hintergrund haben, der nicht sofort ersichtlich ist.

Die Deutsche Rheuma-Liga hingegen bietet unabhängige und gesicherte Informationen in ihren Publikationen, in ihren Informationen und Beratungen. Hier kommt unserer Hilfs- und Selbsthilfegemeinschaft eine wachsende Bedeutung zu. Gerade während der Pandemie war es besonders wichtig, neutrale Informationen von hoher Qualität aus seriösen Quellen zu übermitteln.

Mobil in nrw

Die Verbandszeitschrift mobil erscheint bundesweit sechsmal im Jahr. In jeder Ausgabe befinden sich in der Heftmitte die Länderseiten aus NRW mit wissenswerten Informationen aus dem Landesverband. Im Jahr 2020 wurde das Medium auch dazu genutzt, die Mitglieder zu informieren, die keine Mailadresse bei uns hinterlegt haben und die daher die Mails "Rheuma-Liga NRW aktuell“ nicht erhalten konnten.

Internet

Im Jahr 2020 besuchten etwa 5.000 Menschen monatlich unsere Website. Den Besucherrekord hielt mit 11.200 Aufrufen der Monat März, in dem der erste Lockdown in Kraft trat. In der Einzelauswertung der eingegeben Suchbegriffe waren Kombinationen aus den Begriffen Rheuma und Corona die häufigsten Suchbegriffe. Beim Lockdown im November wiederholte sich das Phänomen nicht. Dies hängt möglicherweise damit zusammen, dass ab Juli Informationsmails an die Mitglieder versandt wurden, so dass eine Konsultation der Webseite nicht notwendig schien. Die wenigsten Besuche waren wie im Vorjahr mit 2.425 Zugriffen im Dezember zu verzeichnen, ein Einzelphänomen, da die Zugriffszahlen in den anderen Monaten konstant bei etwa 5.000 liegen. Dies entspricht den Besucherzahlen des Vorjahres.

Der Informationsbedarf zu Corona war das ganze Jahr gleichbleibend hoch. Ab der zweiten Jahreshälfte 2020 wurde daher auf der Startseite www.rheuma-liga-nrw.de eine Linkliste zu seriösen Quellen hinterlegt, die den Usern das Auffinden neutraler und qualitätsgesicherter Informationen erleichtern sollte. Die Linkliste wurde regelmäßig aktualisiert und erweitert mit einem speziellen Fokus auf den jeweiligen medial vermittelten Informationsbedarf.

Der Internetauftritt der Deutschen Rheuma-Liga NRW hält für verschiedene Zielgruppen einen einfachen Zugang zu Informationen auf der Startseite und darüber hinaus spezielle Bereiche für verschiedene Gruppen von Betroffenen bereit. Angesprochen werden Neubetroffene, erfahrene Kranke, Angehörige, Eltern sowie medizinische Berufsgruppen. In einem nur mit den Mitgliedsdaten zugänglichen Bereich bieten wir Serviceleistungen für Mitglieder. Ein passwortgeschützter Bereich stellt den Ehrenamtlichen alle Informationen zur Verfügung, die sie für ihre Arbeit im Verband benötigen. Auch verschiedene Berufsgruppen, z.B. Ärzte, Physiotherapeut*innen oder Mitarbeitende von Krankenkassen, finden hier die ihr Berufsfeld betreffenden Informationen. Physiotherapeut*innen, die das Funktionstraining durchführen, können sich in einem nur für sie zugänglichen Bereich informieren und zu Seminaren anmelden.

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist im Internet nicht selbst in sozialen Netzwerken oder einem eigenen Forum vertreten. Da es im Internet weniger auf Regionalität ankommt, gestaltet die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband diese Angebote zentral für alle Landes- und Mitgliedsverbände mit Ehrenamtlichen aus dem ganzen Bundesgebiet.

Newsletter

Auch im Jahr 2020 wurde der Versand des Newsletter „LigaLife“ regelmäßig weitergeführt. Vier Ausgaben wurden an einen stetig wachsenden Kreis von Empfänger*innen gesandt.

Interessierte können sich über die Homepage zum Newsletter anmelden. Die Anmeldung der Newsletter-Abonnent*innen wird im Double-Opt-In-Verfahren, das heißt in zwei Schritten durchgeführt. Nach der Anmeldung auf der Homepage (Schritt 1) erhält die /der Abonnent*in eine Mail an die in der Anmeldung angegebene Mailadresse mit einem Bestätigungslink. Erst wenn die Bestätigung über diesen Link abgeschickt wurde (Schritt 2), ist die Anmeldung gültig. Außerdem wird mit dieser Mail sowie mit jedem Newsletter ein Abmeldelink verschickt, mittels dessen das Newsletter-Abo beendet werden kann.

Die Ausgabe 1-2020 ging an 2.501 Empfänger*innen, gegenüber der letzten Ausgabe aus 2019 eine Steigerung um 84 neue Abonnent*innen, von denen ihn 1.366 geöffnet und gelesen haben. Diese Werte stiegen im Jahresverlauf auf 2.680 Empfänger*innen, von denen ihn 1.356 gelesen haben. Insgesamt wurde jeder Newsletter durchschnittlich 3.300mal geöffnet. Statistisch hat damit jede*r Empfänger*in den Newsletter mehr als 1,3mal geöffnet und die Informationen nachgelesen.

Medien

Coronabedingt gab es weniger Anlässe für eine Berichterstattung. Dennoch war unser Verband auch im Jahr 2020 in den Medien präsent. Hierzu beigetragen hat die starke Pressearbeit der Ehrenamtlichen vor Ort bei der Kampagne „Mach die Welle“ zur Sicherung des Funktionstrainings. Beispiele für die Berichterstattung sind:

- Westfalen-Blatt: Dem Leid der Kranken nahe
  16. Januar 2020
- Lokalklick.eu: Zusammenarbeit seit zehn Jahren:
  Deutsche Rheuma-Liga und Rheinisches Rheumazentrum
  16. Februar 2020
- Extra-Tipp am Sonntag: Die Rheuma-Liga informiert
  24. Mai 2020
- Rheinische Post:
  Weiterhin keine Kursangebote bei Meerbuscher Rheuma-Liga
  25. Mai 2020
- Lüdenscheider Nachrichten: Rheuma-Liga pausiert noch
  17. Juni 2020
- Lippische Neue Nachrichten: Rheuma-Liga macht die Welle
  27. Juni 2020
- Niederrhein Nachrichten:
  Menschen mit Rheuma jetzt nicht fallen lassen
  01. Juli 2020
- Lippische Neue Nachrichten: Unterwegs mit der Rheuma-Liga
  04. Juli 2020

- Lippische Landeszeitung:
  Eigeninitiative kann die Therapie nicht ersetzen
  07. Juli 2020
- Westfalen-Blatt: Rheumakranke machen die Welle
  09. Juli 2020
- Die Glocke: Rheuma-Selbsthilfegruppe macht die Welle
  15. Juli 2020
- Westfälische Nachrichten: Rheumakranke machen die Welle
  17. Juli 2020
- Rheinische Post: Kein Wassertraining für die Rheumagruppe
  22. Juli 2020
- RP online:
  Rheumagruppe in Kevelaer muss auf Training im Wasser verzichten
  22. Juli 2020
- Lüdenscheider Nachrichten: Termine bei der Rheuma-Liga
  26. Juli 2020
- Solinger Tageblatt: Rheuma-Liga braucht Unterstützung
  29. Juli 2020
- Ratinger Wochenblatt: Rheuma-Liga „macht die Welle“
  30. Juli 2020
- Rheinische Post: Rheuma-Liga arbeitet am Limit
  05. Oktober 2020
- Generalanzeiger Bonn: Rheumatikern fehlt Wassertraining
  25. November 2020

Webforen zu Patientenlotsen bei MedEcon Ruhr

Auch 2020 gab es wieder eine Zusammenarbeit mit MedEcon Ruhr. MedEcon Ruhr versteht sich als Netzwerk der Gesundheitswirtschaft an der Ruhr und veranstaltete im September, Oktober und November 2020 drei Webforen zu „Patientenlotsen in der Gesundheitsversorgung“. Dr. Heike Rumpf, Mitglied des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga NRW, nahm an allen Foren teil und beteiligte sich am dritten Forum mit der Präsentation „Bedarfsgerechte Führung von chronisch Rheumakranken durch Versorgungsangebote im Gesundheitssystem-Rheuma-Lotse“.

Kulturfestival Sommerblut

Seit 2002 findet in Köln das inklusive Kulturfestival „Sommerblut“ statt. Die Aktionen unter der Überschrift „Der Mensch von morgen“ wurden 2020 online ebenfalls wieder mit chronisch kranken Darsteller*innen aufgeführt. Jens Hertel, Ehrenamtlicher der Arbeitsgemeinschaft Köln und Beisitzer im Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga NRW, beteiligte sich erneut an der Entwicklung des Stücks und als Darsteller. Wegen des interessanten Ansatzes zur Krankheitsbewältigung mit künstlerischen Mittel unterstützte die Stiftung Deutsche Rheuma-Liga NRW die Aktion mit einem Zuschuss.

Netzwerke für Rheumakranke

Kooperationspartner Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW ist Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, dem 16 Landesverbände und drei Mitgliedsverbände angehören.

Der Bundesverband nimmt alle übergeordneten Aufgaben wahr, insbesondere die Interessenvertretung in der Gesellschafts- und Gesundheitspolitik. Er leistet übergeordnete, bundesweite Informations- und Öffentlichkeitsarbeit und bietet Service für die Verbände z.B. durch

- das zeitnahe Verfassen schriftlicher Stellungnahmen zu allen für Rheumakranke relevanten gesundheitspolitischen Planungen und Gesetzesvorhaben
- den Kontakt zu Politik und Parlamentariern
- die Ausrichtung parlamentarischer Abende
- die Zusammenarbeit mit den Selbstverwaltungsgremien der Sozialleistungsträger und den Gremien und Gesellschaften der Mediziner
- Publikationen, Broschüren und Merkblättern, die einheitliche, gesicherte Informationen der Rheuma-Liga garantieren
- bundesweite Kampagnen in den Medien
- Aufarbeitung und Weitergabe relevanter Informationen des Gesundwesens
- Zusammenarbeit mit europäischen und internationalen Rheumatic Leagues und medizinischen Fachgesellschaften.

Struktur

Der ehrenamtliche Vorstand des Bundesverbandes arbeitet eng mit Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen aus den Landes- und Mitgliedsverbänden zusammen. Dieter Wiek, ehemaliger Präsident der Deutschen Rheuma-Liga NRW, ist dessen Vizepräsident.

Externe Gremien

Der Bundesverband vertritt die Interessen Rheumakranker

- in der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG)
- im Paritätischen Bundesverband
- in der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh)
- in der Bundesärztekammer
- in der Kassenärztlichen Bundesvereinigung

Patienten-vertretung

Die Mitglieder des Bundesvorstands, die Bundesgeschäftsführerin und weitere Mitarbeiter der Bundesgeschäftsstelle sowie Betroffene aus den Landesverbänden arbeiten im Gemeinsamen Bundesausschuss und dessen Unterausschüssen im Sinne Rheumakranker mit.

Gremien

Die Projekte, Vorhaben und Aufgaben des Bundesverbandes werden in seinen Gremien diskutiert und abgestimmt. Diese sind:

- die Geschäftsführerkonferenzen (halbjährlich)
- die Präsidentenkonferenzen (halbjährlich)
- die Ausschusssitzungen (ein- bis zweimal jährlich)
- die Sitzungen des Bundesvorstandes
- die Bundesdelegiertenversammlung (jährlich)

Gemeinsames Handeln

Eine starke Stimme erfordert abgestimmtes Handeln auf Landes- und Bundes- und auch auf europäischer Ebene. Ein Ziel ist es, die Rheuma-Liga in der Öffentlichkeit untrennbar mit dem Begriff Rheuma zu verbinden.

Die Deutsche Rheuma–Liga NRW und die Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband haben auch 2019 eng kooperiert. Die zum Welt-Rheuma-Tag 2019 gestartete Kampagne „Rheuma ist jünger als Du denkst“ wird vom Landesverband NRW mitgetragen und die geplante Veranstaltung in NRW zur jungen Selbsthilfe bewusst in den Zusammenhang der Kampagne gestellt. Auch die Zusammenarbeit im Bereich der seltenen rheumatischen Erkrankungen hat sich stabilisiert. Ein Mitglied des Vorstands der Deutschen Rheuma-Liga NRW arbeitet darüber hinaus im Projekt „Partizipative Forschung“ als Forschungspartnerin mit.

Kooperationspartner hsg Bochum - Hochschule für Gesundheit

In Ausbildungsstätten und -instituten für Pflegekräfte, Physio- oder Ergotherapie versuchen Lehrkräfte, das im Lehrplan enthaltene Thema „Rheumatische Erkrankungen“ anschaulich und praxisnah zu vermitteln. Bei der Deutschen Rheuma-Liga NRW gehen regelmäßig Anfragen ein, ob Patient*innen in den Unterricht kommen und über ihr Leben und den Umgang mit einer Erkrankung vor den Auszubildenden zu berichten. Zum Teil gehen diese Anfragen direkt an die rein ehrenamtlich organisierten 99 örtlichen Arbeitsgemeinschaften in NRW. Eine einheitliche Darstellung in den Ausbildungsstätten ist dadurch nicht gesichert.

In Zusammenarbeit mit Department für Pflegewissenschaften der Hochschule für Gesundheit in Bochum hat die Deutsche Rheuma-Liga NRW daher das Projekt „Rheuma hautnah“ ins Leben gerufen. Mit dem Projekt soll eine fundierte und einheitliche Darstellung im Unterricht erreicht und die Inhalte auf die jeweiligen Fachgruppen abgestimmt sowie die Einsätze langfristig gesichert werden. Außerdem sollen einheitliche und gesicherte Informationen an die Auszubildenden als zukünftige Multiplikator*innen weitergegeben und Hilfen und Angebote der Selbsthilfe sollen einheitlich dargestellt werden. Diese Ziele sollen durch die Ausbildung ehrenamtlicher selbst betroffener Referent*innen erreicht werden.

Bereits 2018 fand der erste Workshop zu diesem Thema statt mit Ehrenamtlichen, die sich im Projekt Patient Partners engagieren, das mit ähnlichen Inhalten Studierende der Medizin erreicht. Ihre Erfahrungen flossen in das Konzept des neuen Projektes ein.

Um von Beginn an eine hohe Projektqualität zu erreichen und die Einbeziehung wissenschaftlicher Erkenntnisse aus dem Bereich der Pflegewissenschaften sicherzustellen, wurde eine Kooperation mit der Hochschule für Gesundheit in Bochum eingegangen, die durch einen speziell mit der Implementierung des Projektes beauftragten Mitarbeiter das Projektkonzept entwickelte. Eine Steuerungsgruppe bestehend aus zwei Vorstandsmitgliedern und dem Geschäftsführer der Deutschen Rheuma-Liga NRW begleitet die Durchführung des Projektes.

Das Fortbildungskonzept für die ehrenamtlichen Referent*innen wurde 2020 erstellt. Die Fortbildungsveranstaltungen konnten jedoch wegen der Pandemie nicht aufgenommen werden. Für das Jahr 2021 ist die Fortbildung als Onlineveranstaltung geplant.

IV. AUSBLICK UND DANK

Zum Zeitpunkt der Erstellung des Tätigkeitsberichts 2020 dauerte die Corona-Pandemie bereits mehr als ein Jahr an. Für uns alle war es ein schwieriges Jahr. Wir als Deutsche Rheuma-Liga NRW haben uns bemüht, das Beste aus der Situation zu machen. Trotzdem konnten wir nicht das Angebot für Sie bereithalten, das Sie von uns gewohnt sind. Herzlichen Dank für das Verständnis für alle Maßnahmen, die wir treffen mussten.

Jedoch gibt es Licht am Ende des Tunnels. Auch wenn die Inzidenz nach wie vor nicht gering ist, gehen die Infektionszahlen langsam herunter. Dies liegt wahrscheinlich daran, dass zunehmend Menschen geimpft werden können. Sie als rheumakranke Menschen wurden in die Prioritätsstufe 3 eingestuft. Die Deutsche Rheuma-Liga setzt sich dafür ein, die Impfpriorisierung nicht zu früh aufzuheben, damit Rheumakranke weiterhin bei der Terminvergabe für eine Impfung bevorzugt behandelt werden.

Was kommt nach Corona?

So ist es jetzt an der Zeit, den Blick in die Zukunft zu richten. Die Pandemie hat gezeigt, wie fragil und anfällig unsere Lebenssituation sein kann. Wir sollten daraus lernen, auch für herausfordernde Zeiten gut gerüstet zu sein. Auf die Frage, was unter der Pandemie am meisten gelitten hat, gibt es aus meiner Sicht eine klare Antwort: Es waren die persönlichen Kontakte, deren Fehlen neben Krankheit und Tod durch das Virus das größte Leid verursacht haben. Eine große Zukunftsaufgabe ist daher für unseren Verband, Wege zu finden, unsere Gemeinschaft auch in schwierigen Zeiten lebendig zu halten.

Digitalisierung

In manchen Situationen können digital vermittelte Kontakte hilfreich sein. Während der Pandemie haben sich Telefon- und Videokonferenzen etabliert. Sie können persönliche Kontakte nicht ersetzen, aber sie können helfen, Kontakte aufrecht zu erhalten.

Nach vielen Monaten der Pandemie waren wir der Meinung, dass die ersatzlose Streichung unserer Aktivitäten auf Dauer keine Option sein kann. Wir haben uns um digitale Möglichkeiten gekümmert. Inzwischen haben wir online Sitzungen der regionalen Arbeitskreise durchgeführt. Die AK-Sprecher-Tagung steht als Online-Treffen bevor. Auch Seminare haben bereits online stattgefunden, ebenso wie landesweite Gesprächskreise. Auch einige Arbeitsgemeinschaften bieten inzwischen Online-Treffen an. Es tut sich also Einiges.

Sie haben noch nie an einem Online-Treffen teilgenommen und sind unsicher, ob Sie das können? Nur keine Scheu: Für Neulinge bieten wir Vorabtreffen an, in denen gemeinsam die Technik ausprobiert und Schwierigkeiten geklärt werden. Wie alle unsere Selbsthilfeaktivitäten sollen auch unsere digitalen Angebote so niedrigschwellig wie möglich sein.

Ehrenamt macht stark - machen Sie mit!

Auch nach der Corona-Pandemie muss es weitergehen. In Zukunft haben wir noch viel vor. **Aber dafür brauchen wir SIE**:

- als Beteiligte an den Selbsthilfeaktivitäten
- als Mitglied
- als ehrenamtlich Engagierte*r.

Während der Corona-Zeit haben Ehrenamtliche in den Teams der Arbeitsgemeinschaften ihr Engagement beendet. Andere sind dabei geblieben und werden Mitstreiter*innen brauchen, wenn es wieder losgeht. Sollten sich nicht mehr Schultern finden, auf die die Aufgaben verteilt werden können, so besteht die Gefahr, dass wir unsere Aktivitäten aus der Zeit vor der Pandemie nicht in vollem Umfang wieder aufnehmen können. Denn für Selbsthilfeaktivitäten ist das Engagement Betroffener eine unabdingbare Voraussetzung.

Wenn Sie wissen möchten, um welche Aufgaben es geht und was auf Sie zukommen würde, werfen Sie einen Blick in Ihre mobil. Seit der Ausgabe 1-2021 finden Sie dort eine neue Reihe zum Ehrenamt in der Deutschen Rheuma-Liga NRW. Ehrenamtliche stellen dort sich mit ihren Aufgaben vor.

Ehrenamtliches Engagement bringt nicht nur der Gesellschaft und anderen Menschen einen Gewinn, sondern auch Ihnen selbst. Sie lernen interessante Menschen kennen, die Sie sonst vielleicht nicht getroffen hätten. Sie erweitern Ihre Kenntnisse und entdecken für sich neue Fähigkeiten, die Sie vielleicht selbst nicht für möglich gehalten hätten. Sie tun etwas Sinnvolles und werden gebraucht. Damit all dies für Sie möglich ist, unterstützt die Deutsche Rheuma-Liga NRW Ihr Engagement durch kostenfreie Seminare für Ihre Aufgaben und übernimmt alle Kosten, die durch Ihr Engagement entstehen.

Ehrenamtliches Engagement in unserem Verband ist

- **Kostenfrei, aber nicht umsonst**
- **Ohne Bezahlung, aber mit Gewinn.**

Wäre das nicht auch etwas für Sie?

Dann wenden Sie sich an Ihre Arbeitsgemeinschaft vor Ort. Die Ehrenamtlichen informieren Sie gern.

Ehrungen

Die Selbsthilfeaktivitäten in unserem Verband sind vielfältig. Hierfür braucht es Menschen, die sich aus Überzeugung und mit Begeisterung für andere Rheumakranke einsetzen. Uns ist bewusst, dass dieses Engagement nicht selbstverständlich ist und Wertschätzung verdient. Für langjähriges Engagement vor Ort kann die Ehrennadel in Silber, für nachhaltiges Wirken auf der Landesebene die Ehrennadel in Gold verliehen werden. Beim Ausscheiden aus langjähriger ehrenamtlicher Tätigkeit kann als abschliessender Dank die Ehrensäule verliehen werden.

Normalerweise setzt die Übergabe der Auszeichnung ein öffentliches Forum voraus, damit die Mitglieder vor Ort über die starken Leistungen im Ehrenamt informiert werden und selbst auch ihre Wertschätzung ausdrücken können. Dies war coronabedingt nicht möglich, so dass 2020 nur eine silberne Ehrennadel vor dem Ausbruch der Pandemie verliehen wurde. Zur Verdeutlichung der Wertschätzung, die der ehrenamtlichen Arbeit in unserem Verband entgegengebracht wird, hat der Vorstand für die Zeit der Pandemie eine Ausnahmeregelung beschlossen, nach der eine silberne Ehrennadel auch im kleinen Kreis verliehen werden kann.

Für ihren besonderen Einsatz wurde Edeltraud Wohlfahrt aus der Arbeitsgemeinschaft Duisburg mit einer Ehrennadel in Silber geehrt. Für den langjährigen Einsatz der anderen Ehrenamtlichen sagen wir an dieser Stelle „Danke!“

Darüber hinaus danken wir allen, die uns auch im Jahr 2020 erneut unterstützt und gefördert haben.

Danke sagen wir

- den Sozialleistungsträgern für ihre finanziellen Förderungen auch unter den besonderen Bedingungen der Pandemie
- den Spender*innen und Fördermitgliedern
  Unser besonderer Dank gilt in diesem Jahr den Mitgliedern, die trotz der pandemiebedingten zeitlichen Einschränkungen im Angebot des Funktionstrainings auf die Erstattung ihrer anteiligen Selbstzahlerbeiträge verzichtet haben. Sie haben uns damit sehr geholfen.
- den Kliniken und Rheumatolog*innen, die unsere Arbeit auf lokaler und regionaler Ebene sowie landesweit unterstützt haben
- allen Ehrenamtlichen für ihr tagtägliches tatkräftiges Engagement, ohne das unser Arbeit nicht möglich wäre
- all unseren Mitgliedern für Ihre Treue und Verbundenheit
- allen, die uns in jedweder Form unterstützt und gefördert haben und allen, die sich unseren Zielen verpflichtet fühlen.

Ganz herzlich bedanken wir uns bei den Ärztinnen und Ärzten, die sich 2020 ehrenamtlich für den Ärztlichen Telefonservice zur Verfügung gestellt haben. Diese waren:

- Dr. Ludwig Bause, Sendenhorst;
- Dr. med. Hans Bergerhausen, Duisburg;
- Priv.-Doz. Dr. Klaus Birnbaum, Hennef;
- Priv.-Doz. Dr. Ralf Decking, Leverkusen;
- Paul Flaxenberg, Essen;
- Dr. med. Robert Geyer, Düsseldorf;
- Dr. med. Andreas Göbel, Lippstadt;

- Prof. Dr. med. Christian Götze, Bad Oeynhausen;
- Dr. med. Michail Govorov; Brakel;
- Prof. Dr. Rolf Haaker, Brakel;
- Prof. Dr. med. Michael Hammer, Sendenhorst;
- Dr. med. Alexander Hardung, Köln;
- Helmut Hruschka, Wuppertal;
- Dr. med. Jörg Jäger, Menden;
- Dr. Markus Jost, Ratingen;
- Dr. Monika Klass, Duisburg;
- Dr. Christiane Krapp, Bad Sassendorf;
- Dr. med. Horst Mehmel, Krefeld;
- Martina Moll-Müller, Bonn;
- Dr. med. Andreas Perniok, Olsberg;
- Dr. med. Ulrich Pfeiffer, Wuppertal;
- Dr. Gisela Reichmuth, Herne;
- Dr. Ertan Saracbasi-Zender, Oberhausen;
- Dr. Tim Schmeiser, Wuppertal
- Dr. Hans-Gerd Schmitz, Velbert;
- Prof. Dr. Mattias Schneider, Düsseldorf;
- Dr. med. Klaus Schroeder, Hamm;
- Dr. Matthias Sekura, Wesel;
- Prof. Dr. med. Christof Specker, Essen;
- Priv. Doz. Dr. Johannes Strunk, Köln;
- Dr. Cay von der Decken, Würselen;
- Dr. med. Jürgen Währisch, Essen;
- Dr. Walter Wittkamp, Soest

Ein großes Dankeschön auch an die Rechtsanwältin Anja Bollmann, die den Mitgliedern unseres Verbandes ihre Kompetenz in sozialrechtlichen Angelegenheiten zur Verfügung stellt.

Besonders wichtig ist uns der Dank an all jene Menschen, die teils über viele Jahre einen enormen Einsatz von Zeit, Energie und Kreativität in das solidarische Engagement für andere Rheumakranke stecken. Die Ehrenamtlichen der Deutschen Rheuma-Liga NRW sind überwiegend selbst von einer rheumatischen Erkrankung betroffen und managen nicht nur ihr eigenes Leben mit der chronischen Schmerzerkrankung, sondern unterstützen darüber hinaus noch weitere Betroffene. Dies kann nicht hoch genug geschätzt werden. Vor allem ist es nicht selbstverständlich.

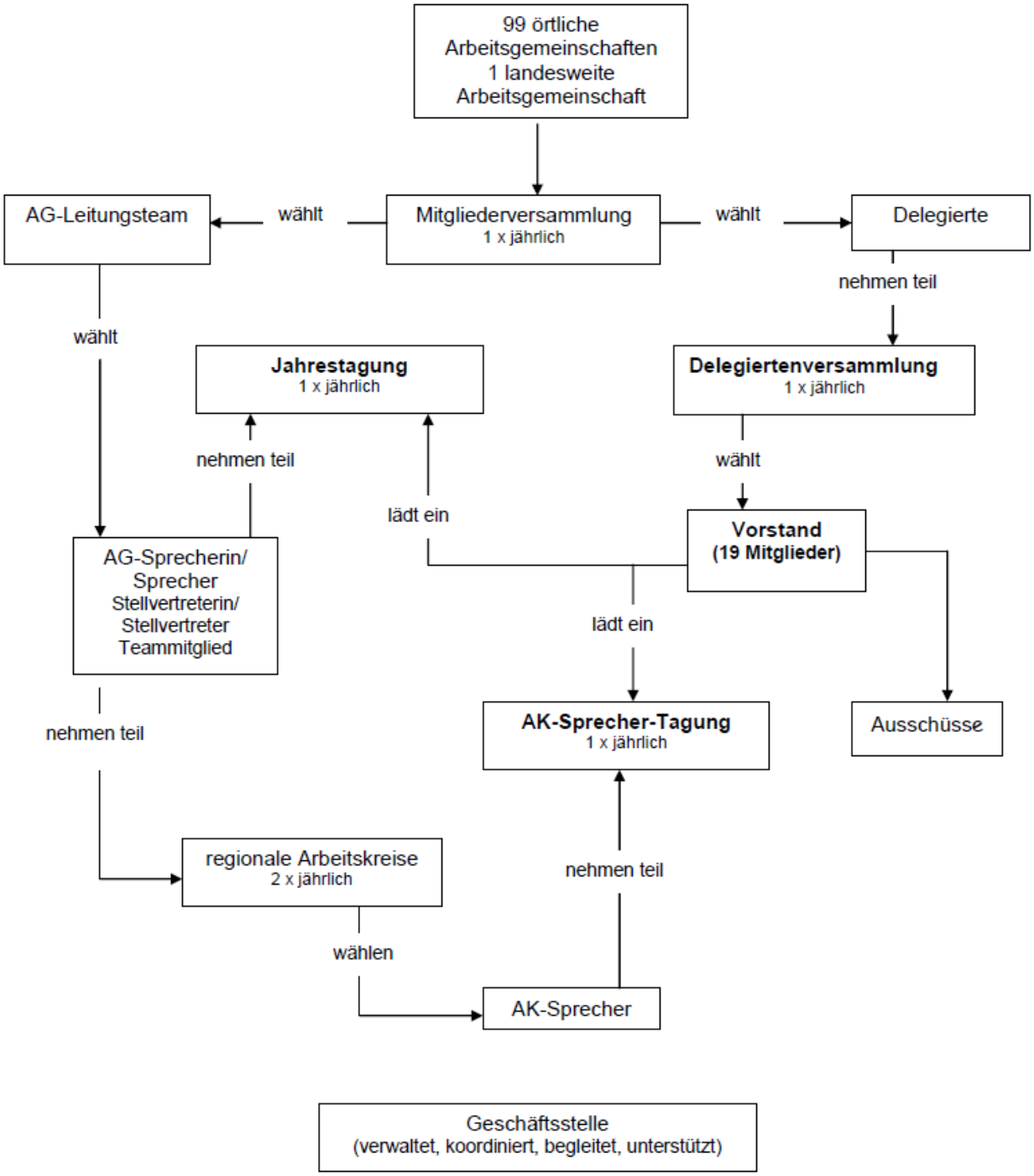
Herzlichen Dank an alle, die sich in der Deutschen Rheuma-Liga NRW ehrenamtlich engagieren, und an ihre Familien, die die ehrenamtliche Arbeit stützen!

Im Grunde sind es immer die Verbindungen mit Menschen, die dem Leben Sinn geben.

Wilhelm von Humboldt

V. ANHANG

II. Aufbau der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V.



Vorstandsmitglieder 2019 / 2020 und ihre Arbeitsschwerpunkte

Klaus Asmus	Mitglied im Beirat des Paritätischen NRW Mitglied der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement und Nachwuchsförderung Mitglied des Stiftungsvorstands der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Dr. Ludwig Bause	Chefarzt der Rheumaorthopädie im St. Josef-Stift in Sendenhorst Mitglied des Medizinischen Ausschusses und der Arbeitsgruppe Öffentlichkeitsarbeit in medizinischen Fragestellungen Ärztlicher Berater
Peter Biermann	**Schriftführer** Schriftführer auch in der AG Mülheim Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Ehrenamtsmanagement, Geschäftsordnungen und Nachwuchsförderung
Tamara Boy	Vertreterin der AG 90
Dr. Frank Demtröder	**2. Vizepräsident** Stellvertretender Sprecher der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Mitglied der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement, Geschäftsordnungen, Öffentlichkeitsarbeit und „Rheuma hautnah“ Mitwirkung in der Steuerungsgruppe des Projekts „Chronische Erkrankungen am Arbeitsplatz“ Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater Mitglied der Kommission „Patientenschulung“ der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie
Corinna Elling-Audersch	Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Hilden, Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Ehrenamtsmanagement, Produktentwicklung und Nachwuchsförderung, Mitglied des Internationalen Ausschusses, PARE Vertreterin und Forschungspartnerin der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband, Mitglied im Knowledge Transfer Programm der EULAR/PARE, Vorstandsmitglied der Deutschen Rheumastiftung

Dr. Stefanie Freudenberg	Chefärztin der Klinik für Innere Medizin / Rheumatologie am St. Elisabeth-Hospital in Meerbusch-Lank Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztliche Beraterin
Werner Greilich	Stellvertretender Geschäftsführer des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung Nordrhein Mitglied des Personalausschusses und der Arbeitsgruppe Geschäftsordnungen
Prof. Dr. Michael Hammer	Chefarzt der Klinik für Rheumatologie im Rheumatologischen Kompetenzzentrum Nordwestdeutschland im St. Josef Stift in Sendenhorst Vorsitzender des Medizinischen Ausschusses und Ärztlicher Berater
Jens Hertel	Sprecher und „Qualifizierter Rheuma-Berater“ der Arbeitsgemeinschaft Köln Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Ehrenamtsmanagement und Öffentlichkeitsarbeit
Annegret Jürgenliemke	Sprecherin und „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Schloß Holte-Stukenbrock Patientenvertreterin in einem Ausschuss der Kassenärztlichen Vereinigung Westfalen-Lippe
Brigitte Killewald	**Schatzmeisterin** Ausschuss Finanzen der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. Projektgruppe „Qualifizierung in der ehrenamtlichen Beratung“ bei der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband Mitglied des Personalausschusses sowie der Arbeitsgruppen Produktentwicklung und Geschäftsordnungen Mitglied des Stiftungsvorstands und des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW Mitglied im Vorstand des Paritätischen NRW, Kreisgruppe Oberhausen
Annegret Kruse	Geschäftsführerin der Deutschen Rentenversicherung Rheinland Mitglied des Vorstandes der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband

Dr. Heike Rumpf	„Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Castrop-Rauxel Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, Nachwuchsförderung und „Rheuma hautnah“
Gabriele Schippers	Leiterin des Geschäftsbereichs Prävention/Gesundheitssicherung bei der AOK Rheinland/Hamburg
Dr. Klaus Schroeder	Niedergelassener Rheumatologe in Hamm Mitglied des Medizinischen Ausschusses der Deutschen Rheuma-Liga NRW Ärztlicher Berater
Elisabeth Stegemann-Nicola	Sprecherin und „Qualifizierte Rheuma-Beraterin“ der Arbeitsgemeinschaft Dortmund Vertreterin der seltenen rheumatischen Erkrankungen Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung, „Rheuma hautnah“ und Ehrenamtsmanagement Mitglied der Ethikkommission der Ärztekammer Westfalen-Lippe
Rainer Voss	**Präsident** Regionaldirektor Essen/Mülheim der AOK Rheinland/Hamburg Mitglied des Personalausschusses sowie Mitglied der Arbeitsgruppen Produktentwicklung und Geschäftsordnung Vorsitzender des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW
Angelika Wegener	**1. Vizepräsidentin** Geschäftsführerin der Deutschen Rentenversicherung Westfalen Mitglied des Personalausschusses Mitglied des Stiftungsrats der Stiftung Rheuma-Liga NRW

Geschäftsführung

Der Vorstand arbeitet eng mit der Geschäftsführung und den Mitarbeiter*-innen der Geschäftsstelle zusammen. Der Geschäftsführer, Ulf Jacob, vertritt im Auftrag des Vorstandes die Deutsche Rheuma-Liga NRW in folgenden Gremien:

- Mitglied des Erweiterten Sprecherkreises des Wittener Kreises
- Mitglied der Ethikkommission der Ärztekammer Nordrhein

Hauptamtliche Mitarbeiter/innen in der Geschäftsstelle waren 2020:

Ulf Jacob	Geschäftsführer
Bettina Teutenberg	Stellvertretende Geschäftsführerin / Öffentlichkeitsarbeit / Ehrenamtsmanagement
Stephanie Rzepa	Sekretariat / Telefonzentrale / allgemeine Büroarbeiten
Karin Gros-Dybowski (bis 30.06.)	Öffentlichkeitsarbeit / Seminarplanung / Mittelbeantragungen / Projekte / Veranstaltungsmanagement
Daniela Niemczyk (ab 01.04.)	Öffentlichkeitsarbeit / Seminarplanung / Mittelbeantragungen / Projekte / Veranstaltungsmanagement
Ania Sroda	Seminarbearbeitung / Veranstaltungsmanagement
Andreas Malcher	Buchhaltung / Verwaltungsadministration / Einkauf
Olga Malcher	Buchhaltung
Elvira Orlov	Buchhaltung / Buchungen und Controlling Arbeitsgemeinschaften
Manfred Schneider	Mitgliederverwaltung / allgemeine Büroarbeiten
Christian Zimmermann	Mitgliederverwaltung/ allgemeine Büroarbeiten / Beitragsbefreiungen
Annelie Schütte	Pädagogische Betreuung rheumakranker Kinder, Jugendlicher und deren Eltern Sozialrechtsberatung
Anke Bisoke	AG-Service
Ellen Waßmuth (bis 30.04.)	AG-Service
Claudia Reindl (ab 01.05.)	AG-Service
Andreas Stiewe	AG Service
Andrea Seelbach	Mitgliederverwaltung / Back Office Arbeitsgemeinschaften
Verena Grätsch-Rohde	Abrechnung Funktionstraining
Astrid Trautewein	Abrechnung Funktionstraining
Oliver Schmitz	Service Technik

Die Geschäftsstelle wurde ferner durch drei geringfügig Beschäftigte mit je 8 Stunden pro Woche unterstützt.

Finanzielle Grundlagen der Verbandsarbeit

Förderer

Unsere Angebote und die Initiierung neuer Vorhaben sind nur gewährleistet durch die finanzielle Unterstützung der Sozialleistungsträger und die Bereitschaft von Spendern, unsere Vorhaben zu unterstützen.

Wir danken für die Förderungen im Jahr 2020

der Deutschen Rentenversicherung Westfalen,

der Deutschen Rentenversicherung Rheinland und

der Deutschen Rentenversicherung Bund

der Deutschen Rentenversicherung Knappschaft-Bahn-See

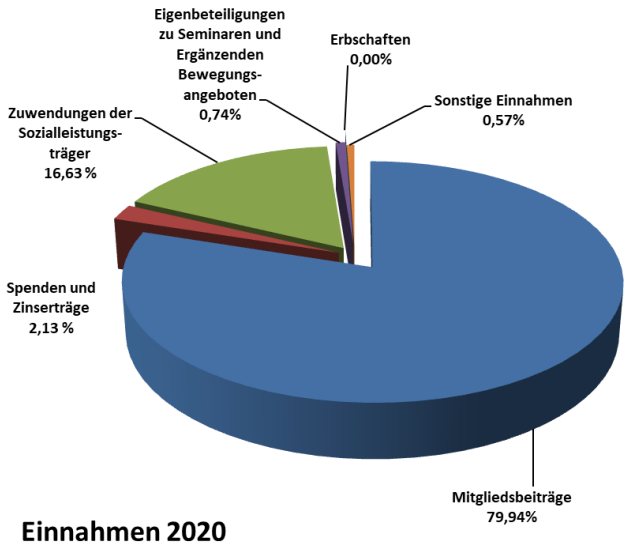
der Fördergemeinschaft der Krankenkassen nach § 20 SGB V

sowie der AOK NordWest und der AOK Rheinland / Hamburg und der DAK für die Förderung von Projekten.

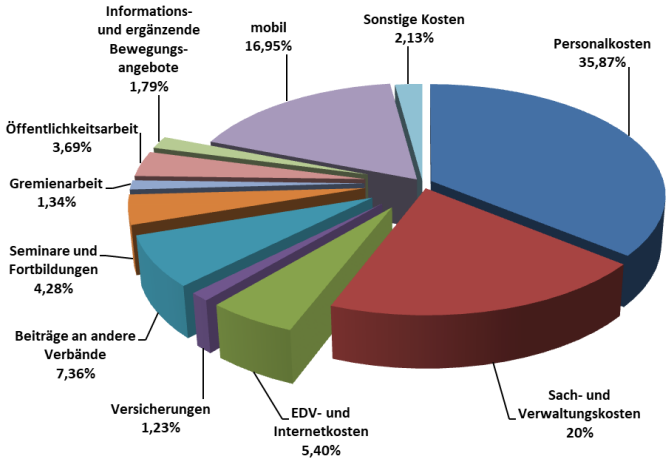
Unser Dank gilt auch den Fördermitgliedern, die uns im Jahr 2020 unterstützten:

- Bäder- und Parkhausgesellschaft Coesfeld
- Fachklinik 360° GmbH
- Klinik Porta Westfalica
- Gerald Mithöfer-Dethloff
- RA Birgit Rust

Ein herzliches Dankeschön an die Stiftung „Düsseldorfer Kinderträume“ für die finanzielle Unterstützung der Reittherapie für rheumakranke Kinder.



Einnahmen 2020



Ausgaben 2020

Vor Ort

Mitgliederzahl in den örtlichen Arbeitsgemeinschaften zum 01.01.2021 und Veränderungen zum Vorjahr

Aachen	1.113	-	108
Ahaus	148	-	12
Altkreis Lübbecke	547	-	26
Arnsberg Sundern	360	-	6
Bad Lippspringe	229	-	31
Bad Oeynhausen	305	-	17
Bad Salzuflen	630	-	33
Bad Wünnenberg	475	-	22
Beckum	561	-	35
Bergkamen	320	-	25
Bielefeld	1.294	-	94
Bocholt-Rhede	21	+	2
Bochum	815	-	52
Bonn	410	-	30
Borken	652	-	35
Bottrop	386	-	25
Castrop-Rauxel	228	-	16
Coesfeld	765	-	5
Datteln	201	-	40
Detmold	700	-	84
Dinslaken	260	-	13
Dormagen	343	-	28
Dorsten	118	-	4
Dortmund	940	-	45
Duisburg	772	-	80
Düren	377	-	33
Düsseldorf	497	-	19
Emmerich	109	-	4
Essen	801	-	49
Euskirchen	387	-	14
Gelsenkirchen	407	-	11
Grevenbroich	250	-	35
Gronau	317	-	106
Gütersloh	662	-	128
Hagen	463	-	26
Halle	452	-	23
Hamm	186	-	18
Harsewinkel	254	-	28
Heinsberg	891	-	12
Herford	1.474	-	36
Herne	418	-	18
Hilden	189	-	11
Höxter	231	-	31
Ibbenbüren	186	-	22
Iserlohn	144	+	2
Jülich	233	-	16
Kall/ Schleiden	138	-	30
Kempen	224	-	11
Kevelaer	155	+	9
Kleve	245	-	13
Köln	1.778	-	81
Krefeld	393	-	36
Langenfeld/ Monheim	340	-	26
Lemgo	416	-	15
Leverkusen	308	-	34
Lippstadt	1.037	-	26
Lüdenscheid	831	-	69
Lüdinghausen	135	-	14
Marsberg	164	-	9
Meerbusch	304	-	28
Menden	85	-	10
Meschede	721	-	16
Minden	1.473	-	143
Moers	440	-	16
Mönchengladbach	403	-	19
Mülheim	131	-	14
Münster	363	-	11
Neuss	396	-	41
Oberbergischer Kreis	169	-	17
Oberhausen	355	-	25
Olpe	221	-	8
Olsberg	200	-	16
Paderborn	717	-	58
Ratingen	233	-	25
Recklinghausen	501	-	43
Remscheid	272	-	38
Rheda-Wiedenbrück	113	-	16
Rheine	243	+	4
Rhein-Erftkreis	473	-	39
Rheinisch-Berg.-Kreis	202	-	10
Rhein-Sieg Kreis	623	-	39
Schloß Holte-Stukenbrock	331	-	15
Schwelm	432	-	11
Selm	96	-	4
Siegen	415	-	18
Soest	324	-	1
Solingen	271	-	18
Unna	344	-	35
Velbert	220	-	29
Viersen	575	-	56
Waltrop	154	-	5
Wanne-Eickel	577	-	30
Warburg	206	-	11
Warendorf	477	+	12
Wesel	300	-	22
Witten	280	-	18
Wittgenstein	212	-	13
Wuppertal	375	-	33
Xanten	161	-	6

Jubiläen in den Arbeitsgemeinschaften

Ehrenamtliches Engagement ist das Herzstück unseres Verbandes und gesellschaftlich unverzichtbar. Viele Ehrenamtliche sind langjährig in ihrer Arbeitsgemeinschaft engagiert und tragen den Gedanken der Selbsthilfe in die Schar ihrer Mitglieder.

Nur so ist es zu erklären, dass Arbeitsgemeinschaften langjährig bestehen. In den 45 Jahres des Bestehens der Deutschen Rheuma-Liga NRW gab es zwar manchmal zeitlich befristetes Ruhen einer Arbeitsgemeinschaft, bis sich ein neues ehrenamtliches Team formiert hatte. Jedoch musste noch keine Arbeitsgemeinschaft geschlossen werden, weil die Arbeit ehrenamtlich nicht weitergeführt wurde. Das langjährige Bestehen der Arbeitsgemeinschaften ist das Verdienst all jener Menschen, die von der Notwendigkeit eines guten Selbsthilfeangebotes überzeugt sind und die Umsetzung entschlossen in die Hand genommen haben. Herzlichen Dank dafür!

Im Jahr 2020 konnten folgende Arbeitsgemeinschaften auf erfolgreiche Jahre zurückblicken:

40 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Dortmund

Arbeitsgemeinschaft Grevenbroich

Arbeitsgemeinschaft Ratingen

Arbeitsgemeinschaft Xanten

30 Jahre:

AG 90

Arbeitsgemeinschaft Datteln

Arbeitsgemeinschaft Jülich

Arbeitsgemeinschaft Soest

Arbeitsgemeinschaft Wanne-Eickel

20 Jahre:

Arbeitsgemeinschaft Gronau

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Satzung

I. Name, Zweck und Sitz des Vereins

§ 1

Der Verein führt den Namen „Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.“.
Er hat seinen Sitz in Essen. Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr. Der Verein ist in das Vereinsregister eingetragen.

§ 2

(1) Zweck des Vereins ist, die Rheumabekämpfung zu fördern, Rheumakranke aufzuklären und zu beraten und die Arbeit der mit der Rheumabekämpfung befassten Organisationen zu koordinieren. Zweck des Vereins ist zudem, die Öffentlichkeit für die Vereinszwecke zu sensibilisieren. Diese Zwecke verfolgt die Deutsche Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. in Zusammenarbeit mit der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., der der Verein beitritt.

(2) Der Verein verfolgt ausschließlich und unmittelbar – gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.

(3) Zweck des Vereins nach Abgabenordnung ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens.

(4) Der Verein ist selbstlos tätig; er verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.

(5) Mittel des Vereins dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Die Mitglieder erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln des Vereins. Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Zweck des Vereins fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.

(6) Der Verein nutzt die Verbandszeitschrift der Deutschen Rheuma-Liga als Mitteilungsblatt.

§ 3

(1) Diese Zwecke werden insbesondere verwirklicht durch:
- Umfassende Information und Aufklärung über die Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises.
- Einflussnahme gegenüber Gesetzgebern, Behörden, Institutionen und Einrichtungen zur Verbesserung der Rahmenbedingungen für Menschen mit rheumatischen Erkrankungen.
- Funktionstraining (z.B. Krankengymnastik, Wassergymnastik, Ergotherapie)
- Ergänzende Bewegungsangebote
- Lebenspraktische Beratung und Hilfen
- Beratung in sozialrechtlichen Fragen

- Begegnungen und Freizeitgestaltung.

(2) Zur Verwirklichung von wohnortnah umzusetzenden Satzungszwecken bildet der Verein Arbeitsgemeinschaften. Ordentliche Mitglieder werden bei Aufnahme in den Verein durch den Vorstand einer Arbeitsgemeinschaft zugeordnet.

(3) Der Vorstand lädt einmal im Jahr Vertreter*innen aller Arbeitsgemeinschaften zu einem Informations- und Gedankenaustausch ein.

(4) Um einen besseren Informationsfluss zu gewährleisten, werden die örtlichen Arbeitsgemeinschaften zu regionalen Arbeitskreisen zusammengefasst. Die Arbeitskreise tagen regelmäßig. Die Arbeitsgemeinschaften eines Arbeitskreises wählen aus ihrer Mitte für die Dauer von drei Jahren eine*n Sprecher*in als Ansprechpartner*in für Vorstand und Geschäftsstelle. Wiederwahl ist zulässig. Der Vorstand lädt einmal jährlich die Sprecher*innen der Arbeitskreise zu einem Gedankenaustausch ein.

(5) Zur Erfüllung der Aufgaben kann der Verein Hilfspersonen i.S.d. § 57 Abs. 1 Satz 2 AO beauftragen, soweit er seine Aufgaben nicht selbst erfüllt oder erfüllen kann.

II. Mitgliedschaft, Beiträge und Umlagen

§ 4

(1) Der Verein hat ordentliche-, Förder- und Ehrenmitglieder.

(2) Mitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die an den Zielen des Vereins interessiert ist. Die Mitgliedschaft von Minderjährigen-setzt die Einwilligung der gesetzlichen Vertreter voraus. Juristische Personen, Minderjährige oder ihre gesetzlichen Vertreter haben Antrags-, Stimm- und aktives Wahlrecht jedoch kein passives Wahlrecht.

(3) Fördermitglied kann jede natürliche und juristische Person werden, die die Ziele des Vereins zwar finanziell unterstützen, sich jedoch nicht direkt am Vereinsgeschehen beteiligen will. Sie zahlen einen vom Vorstand festzusetzenden Mindest- oder darüber hinausgehenden freiwilligen Beitrag. Fördermitglieder werden als Gäste zur Delegiertenversammlung eingeladen. Sie haben Rederecht aber kein Stimmrecht und kein aktives oder passives Wahlrecht.

(4) Ehrenmitglieder, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten werden von der Delegiertenversammlung ernannt.

(5) Die Aufnahme ordentlicher und fördernder Mitglieder erfolgt auf Antrag, der bei der Geschäftsstelle einzureichen ist.

(6) Der Vorstand entscheidet über die Aufnahme.

(7) Der Austritt aus dem Verein ist nur mit einer Frist von zwei Monaten zum Jahresende durch schriftliche Mitteilung an den Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. möglich. Die Beitragspflicht endet mit Ablauf des Jahres.

(8) Verletzt ein Mitglied die Interessen des Vereins, so kann es nach Gewährung des rechtlichen Gehörs ausgeschlossen werden. Über den Ausschluss eines Mitgliedes entscheidet der Vorstand. Gegen den Ausschließungsbeschluss kann innerhalb einer Frist von vier Wochen nach Mitteilung des Ausschlusses Berufung eingelegt werden, über den die nächste Delegiertenversammlung entscheidet.

(9) Ein Mitglied kann von der Mitgliederliste gestrichen werden, wenn es trotz zweimaliger Mahnung an die letzte vom Mitglied mitgeteilte Adresse mit der Zahlung des Beitrags im Rückstand ist. Die Streichung erfolgt nur dann, wenn seit der Absendung des zweiten Mahnschreibens zwei Monate verstrichen und die Beitragsschulden nicht voll beglichen sind.

§ 5

(1) Mitglieder des Vereins zahlen Mitgliedsbeiträge, soweit sie nicht nach Satzung und/oder Beitragsordnung vom Mitgliedsbeitrag befreit wurden.

(2) Die Delegiertenversammlung kann eine Umlage für besondere Anschaffungen und Investitionen erheben. Der Beschluss erfolgt mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Die Umlage soll angemessen sein und darf das Zweifache eines Jahresbeitrags nicht übersteigen. Von der Umlage befreit sind Fördermitglieder, Mitglieder, die vom Mitgliedsbeitrag befreit sind sowie Mitglieder, deren Mitgliedsbeitrag reduziert wurde.

(3) Die Höhe des Mitgliedsbeitrages wird von der Delegiertenversammlung festgesetzt. Den Mindestbeitrag für fördernde Mitglieder setzt der Vorstand fest.

(4) Der Vorstand ist ermächtigt, einzelne Mitglieder von der Beitragszahlung zu befreien und in besonderen Fällen die Beitragszahlungen für einzelne Mitglieder oder für bestimmte Mitgliedergruppen zu reduzieren.

(5) Ehrenmitglieder, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten sind beitragsfrei.

(6) Einzelheiten regelt eine vom Vorstand zu beschließende Beitragsordnung.

III. Organe des Vereins

§ 6

Organe des Vereins sind der Vorstand und die Delegiertenversammlung.

§ 7

(1) Der Vorstand besteht aus der* Präsident*in, den ersten und zweiten Vizepräsident*innnen, der* Schriftführer*in, der Schatzmeister*in sowie bis zu 15 Beisitzer*innen. Ein Mitglied des Vorstands soll aus dem Kreis der jungen Rheumatiker*innen (bis 35 Jahre) oder der Eltern rheumakranker Kinder sein.

(2) Die Mitglieder des Vorstandes werden auf drei Jahre durch die Delegiertenversammlung gewählt. Das Wahlverfahren wird durch die von der Delegiertenversammlung beschlossene Wahlordnung für die Wahl des Vorstandes geregelt. Wiederwahl ist zulässig. Mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder sollten an Rheuma erkrankte Personen sein.

(3) Der Vorstand führt die Geschäfte des Vereins. Er ist für alle Angelegenheiten des Vereins zuständig, soweit sie nicht durch Satzung einem anderen Vereinsorgan zugewiesen sind. Der Vorstand fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Bei Gleichheit der Stimmen entscheidet die Stimme der Sitzungsleitung. Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte der Vorstandsmitglieder anwesend ist. Dies gilt entsprechend bei virtuellen Sitzungen nach §12, Abs. 4. Die Beschlüsse aus Vorstandssitzungen sind von dem/der Schriftführer/in in einem Protokoll niederzulegen und von ihr/ihm und der Sitzungsleitung zu unterzeichnen.

(4) Die Mitglieder des Vorstands haften nur für Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit.

(5) Die Mitglieder des Vorstandes sind vom Verbot des In-sich-Geschäfts (§181 BGB) befreit.

§ 8

(1) Die Delegiertenversammlung ist das oberste Organ des Vereins i. S. d. § 32 BGB Sie besteht aus den gewählten Delegierten und den Mitgliedern des Vorstandes. Delegierte* kann nur ein ordentliches Mitglied der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. sein.

(2) Jede Arbeitsgemeinschaft entsendet pro angefangene 200 ihrer Mitglieder eine* Delegierte* oder Ersatzdelegierte* zur Delegiertenversammlung. Sie entsendet mindestens zwei Delegierte oder Ersatzdelegierte, höchstens jedoch sechs Delegierte oder Ersatzdelegierte. Mindestens die Hälfte der gewählten Delegierten einer Arbeitsgemeinschaft sollen an Rheuma erkrankte Personen sein. Maßgebend ist die Mitgliederzahl zu Beginn des Geschäftsjahres, in dem die Delegiertenversammlung stattfindet. Die Mitglieder des Vorstandes der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. bleiben bei der Feststellung der Zahl der Delegierten für eine Arbeitsgemeinschaft außer Betracht.

(3) Die Delegierten und in gleicher Anzahl Ersatzdelegierte werden für die Dauer von drei Jahren auf Mitgliederversammlungen der örtlichen Arbeitsgemeinschaften gewählt. Ordentliche Mitglieder werden mindestens alle drei Jahre spätestens zwei Wochen vor dem Termin zur örtlichen Mitgliederversammlung unter besonderem Hinweis auf die Wahl der Delegierten eingeladen. Aufgaben der örtlichen Mitgliederversammlung sind:

- Wahl der Delegierten zur Delegiertenversammlung.
- Wahl der Ersatzdelegierten zur Delegiertenversammlung.

Der Wahlbezirk umfasst den Bereich der Arbeitsgemeinschaft, dem das Mitglied zugeordnet wurde. Mitglieder können nur in dem Wahlbezirk wählen, dem sie angehören. Wahlberechtigt sind nur erschienene Mitglieder. Die Mitgliederversammlung ist mit den erschienenen Mitgliedern entscheidungsfähig. Das Nähere regelt eine vom Vorstand zu beschließende Wahlordnung.

(4) Die ordentliche Delegiertenversammlung findet in der Regel jährlich statt. Sie ist vom Vorstand mindestens drei Wochen vor dem Termin mit Angabe der Tagesordnung einzuberufen. Eine außerordentliche Delegiertenversammlung ist, wenn es das Interesse des Vereins erfordert oder von einem Viertel der Delegierten schriftlich verlangt wird, vom Vorstand innerhalb von sechs Wochen unter Bekanntgabe der Tagesordnung einzuberufen.

(5) Jedes anwesende Mitglied der Delegiertenversammlung hat eine Stimme. Die Delegiertenversammlung ist unabhängig von der Zahl der erschienenen Delegierten beschlussfähig, wenn die Delegiertenversammlung ordnungsgemäß einberufen ist. Beschlüsse werden, soweit die Satzung nichts anderes bestimmt, mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen in offener Abstimmung gefasst. Wahlverfahren finden ebenfalls in offener Abstimmung statt. Die Wahl der Beisitzer kann als Blockwahl anhand einer Liste erfolgen, soweit sich die Delegiertenversammlung mit einfacher Mehrheit dafür ausspricht.

(6) Auf Antrag ist über das Wahlverfahren oder auch Beschlussverfahren in geheimer Abstimmung zu entscheiden. Eine geheime Wahl oder Abstimmung findet statt, wenn mindestens ein Viertel der abgegebenen Stimmen sich dafür ausspricht. Beantragt der Vorstand die Wahl oder Beschlussfassung in geheimer Abstimmung, erfolgt die Abstimmung oder Wahl geheim.

(7) Anträge zur Delegiertenversammlung können von den Delegierten, den Arbeitskreisen und dem Vorstand der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V. gestellt werden. Sie müssen in schriftlicher Form spätestens 6 Werktage vor der Delegiertenversammlung bei der Geschäftsstelle vorliegen.

(8) Die Delegiertenversammlung hat folgende Aufgaben:

- Wahl des Vorstandes
- Beschlüsse über die Wahlordnung zur Vorstandswahl
- Entgegennahme des Jahresberichts über die Arbeit des Vereins.
- Genehmigung der Jahresrechnung und Entlastung des Vorstandes.
- Beschlüsse über Satzungsänderungen, soweit diese nicht vom Registergericht oder einer sonstigen Behörde aus formellen Gründen verlangt werden.
- Beschlüsse zu Umlagen
- Wahl von zwei Kassenprüferinnen/Kassenprüfern jeweils für die Dauer eines Jahres, die weder dem Vorstand noch einem vom Vorstand berufenen Gremium angehören und auch nicht Angestellte des Vereins sein dürfen. Zu den Aufgaben der Kassenprüfer/innen gehört nicht die Prüfung der Zweckmäßigkeit der Mittelverwendung.
- Entscheidungen über den Ausschluss von Mitgliedern im Berufungsverfahren.
- Festsetzung der Höhe des Mitgliederbeitrages ordentlicher Mitglieder.
- Beschlüsse zur Ehrenordnung.
- Ernennung von besonders um die Ziele des Vereins verdienten Persönlichkeiten zu Ehrenmitgliedern, Ehrenpräsidentinnen und Ehrenpräsidenten.

(9) Die Beschlüsse der Delegiertenversammlung sind von der* Schriftführer*in in einem Protokoll niederzulegen und von ihr* und einem weiteren Mitglied des Vorstandes zu unterzeichnen.

§ 9

Der Vorstand kann eine* Geschäftsführer*in bestellen, die* dem Vorstand gegenüber verantwortlich ist. Die* Geschäftsführer*in ist besonderer Vertreter im Sinne des § 30 BGB. Sie* führt verantwortlich die Geschäfte nach der durch den Vorstand erlassenen Geschäftsanweisung für den Geschäftsführer der Deutschen Rheuma-Liga Nordrhein-Westfalen e.V.

Die Geschäftsführer*in nimmt an den Sitzungen des Vorstandes mit beratender Stimme teil.

IV. Satzungsänderung und Auflösung

§ 10

Für Änderungen der Satzung oder Auflösung des Vereins bedarf es einer Zweidrittelmehrheit der abgegebenen gültigen Stimmen in einer ordnungsgemäß einberufenen Delegiertenversammlung, wobei Satzungsänderungen oder der Antrag auf Auflösung in der Tagesordnung ausdrücklich angekündigt sein müssen.

V. Verwendung der Mittel

§ 11

(1) Sämtliche Mittel dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke des Vereins verwendet werden. Ansprüche auf Ersatz entstandener Aufwendungen für Zwecke des Vereins werden durch die Bestimmung nicht berührt. Dem Vorstand obliegt es zu entscheiden, wann und in welchem Umfang Aufwendungen bei Sitzungen und Tagungen gewährt werden.

(2) Die Mitglieder erhalten keine Gewinnanteile. Bei ihrem Ausscheiden oder bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins haben die Mitglieder keinen Anspruch auf das Vereinsvermögen. Bei Auflösung oder Aufhebung des Vereins oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen des Vereins an den Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V., der es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige Zwecke zu verwenden hat.

VI. Virtuelle Medien und Datenschutz

§ 12 Onlineverfahren für Einladungen, Beschlussfassung und Sitzungen

(1) Zu allen Versammlungen und Sitzungen der einzelnen Vereinsorgane sowie zu Mitgliederversammlungen der Arbeitsgemeinschaften kann per E-Mail eingeladen werden. Mitglieder sind verpflichtet, der Geschäftsstelle die aktuelle E-Mailadresse mitzuteilen. Eine Einladung gilt dann als ordnungsgemäß versendet und zugegangen, wenn die letzte vom Mitglied mitgeteilte E-Mailadresse verwendet wurde.

(2) Teilt ein Mitglied mit, Einladungen und Unterlagen ausschließlich postalisch erhalten zu wollen/können gilt Abs. 1 für dieses Mitglied nicht.

(3) Der Vorstand kann Beschlüsse per E-Mail fassen. Die Vorstandsmitglieder sind verpflichtet, eine E-Mailadresse einzurichten und ihre aktuelle E-Mailadresse der Geschäftsstelle mitzuteilen. Eine E-Mail zur Beschlussfassung gilt dann als ordnungsgemäß versendet und zugegangen, wenn die letzte vom Mitglied des Vorstandes mitgeteilte E-Mailadresse verwendet wurde. Erfolgt auf eine E-Mail mit Aufforderung zur Beschlussfassung innerhalb von drei Werktagen keine Reaktion, gilt dies als Zustimmung. Von Vorstandsmitgliedern abgegebene Reaktionen und Voten sind allen Vorstandsmitgliedern per E-Mail zeitnah zugänglich zu machen. Per E-Mail gefasste Beschlüsse sind im Protokoll der nächsten Vorstandssitzung unter Nennung des Datums, an dem die E-Mail mit Aufforderung zur Beschlussfassung versandt wurde, sowie der relevanten Einwände und der abgegebenen Voten zu vermerken.

(4) Sitzungen des Vorstands können sowohl in Präsenzversammlungen, als auch im Bedarfsfall mittels elektronischer Medien abgehalten werden (z.B. durch Telefon- oder Videokonferenzsysteme).

§ 13 Datenschutz

Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern Daten erhoben, elektronisch gespeichert und verarbeitet. Näheres regelt eine Datenschutzrichtlinie, die vom Vorstand beschlossen wird und zu veröffentlichen ist. Zur Veröffentlichung reicht der Hinweis auf die Internetseite des Vereins aus, auf der die Datenschutzrichtlinie zu finden ist.

VII. Schlussbestimmung

§ 14

Im Übrigen gelten die §§ 21 - 79 BGB.

Satzung beschlossen am 24. April 1974 in der Gründungsversammlung in Aachen. Satzungsänderungen beschlossen am 23. Juni 1976, 28. März 1979, 9. Mai 1981, 11. Mai 1985, 27. Juni 1987, 28. Mai 1994, 20. Mai 1995, 20. Juni 1998, 29. Mai 1999, 20. Mai 2006 und 7. Juni 2008 in den ordentlichen Mitgliederversammlungen / Delegiertenversammlungen. Neuordnung der Satzung beschlossen am 09. Juni 2018 in der ordentlichen Delegiertenversammlung. Satzungsänderungen beschlossen am 11. Oktober 2019 in der außerordentlichen Delegiertenversammlung.

Deutsche RHEUMA-LIGA
Nordrhein-Westfalen e.V.

Beitragsordnung

§ 1 Solidaritätsprinzip

Die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. besteht aus der Gesamtheit ihrer Mitglieder, die mit ihren Beiträgen einen wesentlichen Anteil an der Finanzierung des Verbandes haben. Nur durch sie kann die Deutsche Rheuma-Liga NRW e.V. ihre satzungsgemäßen Aufgaben im Sinne der Rheumakranken in Nordrhein-Westfalen erfüllen. Grundlage dieser Beitragsordnung ist § 5 (6) der Satzung der Deutschen Rheuma-Liga NRW e.V..

§ 2 Höhe des Mitgliedsbeitrages

(1) Der Jahresmitgliedsbeitrag für natürliche und juristische Personen wird von der Delegiertenversammlung beschlossen. Für Personen, die in Haushaltsgemeinschaft mit einem voll zahlenden Mitglied leben sowie Mitglieder aus anderen Landes- und Mitgliedsverbänden der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. kann ein ermäßigter Beitrag festgesetzt werden.

(2) Der Beitrag für fördernde Mitglieder wird vom Vorstand in Absprache mit dem Fördermitglied festgesetzt. Der Jahresbeitrag soll 150,00 € nicht unterschreiten.

(3) Der Jahresbeitrag ist in einer Summe zu zahlen. Im Jahr des Beitritts wird der Mitgliedsbeitrag anteilig pro Mitgliedsmonat berechnet. Für fördernde Mitglieder wird der Jahresbeitrag auch im Beitrittsjahr in voller Höhe fällig.

§ 3 Fälligkeit und Form der Beitragszahlung

(1) Die Jahresbeiträge sind bis zum 31. März eines jeden Kalenderjahres fällig. Beginnt die Mitgliedschaft nach dem 31. März, wird der Beitrag nach Erhalt der Rechnung sofort fällig.

(2) Die Beitragszahlung ist per Lastschrift oder Überweisung möglich. Änderungen der Anschrift und Bankverbindung teilt das Mitglied dem Verband zeitnah mit. Aus dem Versäumnis dieser Informationspflicht resultierende Kosten wie z.B. Stornogebühren des Kreditinstitutes gehen zu Lasten des Mitglieds.

(3) Bei Beitragsrückständen besteht kein Anspruch auf Vereinsleistungen. Im Falle der Nichtzahlung zu den genannten Terminen trägt das Mitglied die Kosten des Mahnverfahrens. Bei Nichtzahlung nach der zweiten Mahnung ist der Verband berechtigt, das Mitglied von der Mitgliederliste zu streichen.

§ 4 Befreiung vom Mitgliedsbeitrag

(4) Ehrenmitglieder sind von der Zahlung des Mitgliedsbeitrags befreit.

(5) Kinder und Jugendliche sind bis zur Vollendung des 18. Lebensjahres von der Zahlung des Mitgliedsbeitrags befreit.

(6) Der Vorstand kann auf Antrag einzelne Mitglieder bei nachgewiesenem geringem Haushaltseinkommen von der Beitragszahlung befreien. Die Entscheidung ist befristet und in regelmäßigen Abständen zu überprüfen.

§ 5 Gültigkeit

(7) Die Beitragsordnung tritt mit Wirkung zum 01.01.2007 in Kraft. Änderungen treten nach Bekanntmachung in Kraft.

(8) Die Bekanntmachung erfolgt in *mobil*.

Beitragsordnung wurde beschlossen in der Vorstandssitzung am 28. Juni 2006. Änderung/en wurden beschlossen in der Vorstandssitzung am 10. September 2008.